



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

**Experiencia de calidad de vida en el cuidador principal del
paciente con esquizofrenia con intención de suicidio**

SISRO LÍCENCIADO:

Licenciado en psicología

AUTOR:

Ahumada Moncada, Luis Eloy (orcid.org/0000-0002-2275-2807)

ASOR:

Mg. Raymundo Villalva, Ornella (orcid.org/0000-0001-8000-1422)

LÍCENCIADO EN PSICOLOGÍA

Violencia

LÍCENCIADO EN PSICOLOGÍA SOCIAL Y PROMOCIÓN DE LA SALUD:

Promoción de la salud, nutrición y salud alimentaria

TRUJILLO – PERÚ

2023

Dedicatoria

A mis padres Anabel y Eloy quienes me apoyan de manera incondicional, siempre alentándome a mejorar.

A mis hermanas Katia y Ana, quienes me brindaron el soporte y cariño para continuar día a día.

A Darlene, quien cada día encuentra las palabras para animarme y brindarme fuerzas.

A Luana, por ser la persona quien me apoyo en el momento más delicado de la carrera.

■ **gradeci■ ien** ■

A mi asesora Ornella Raymundo Villalva por su valiosa guía, asesoramiento y apoyo durante la realización y ejecución de este proyecto de investigación aportando sus conocimientos y tiempo.

A las madres y hermana entrevistadas para el presente trabajo, por su apoyo sincero y dedicación en su labor como cuidadoras.

A mi tía Norma por su paciencia y compromiso a lo largo de mi investigación.

A todos ustedes infinitas gracias.

Índice de contenidos

Dedicatoria	ii
Agradecimiento	iii
Índice de contenido	iv
Índice de Tablas	v
Índice de Figuras	vi
Resumen	vii
Abstract	viii
I. INTRODUCCIÓN	1
II. MARCO TEÓRICO.....	4
2.1. Antecedentes	4
2.2. Teorías Relacionadas	7
2.3. Conceptualización.....	8
III. METODOLOGÍA.....	11
3.1. Tipo y Diseño de Investigación	11
3.2. Categorías, Subcategorías y matriz de categorización.....	11
3.3. Escenario de estudio	12
3.4. Participantes	12
3.5. Técnica e Instrumento de recolección de datos	13
3.6. Procedimiento	14
3.7. Rigor Científico.....	14
3.8. Método de análisis de la información	15
3.9. Aspectos Éticos.....	15
IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	17
V. CONCLUSIONES.....	30
VI. RECOMENDACIONES	31
VII. REFERENCIAS.....	32
ANEXOS.....	42

Índice de Tablas

Tabla 01: <i>Libro de códigos sobre la experiencia de calidad de vida en el cuidador principal del paciente con esquizofrenia con intento de suicidio, Trujillo</i>	47
Tabla 02: <i>Significancia de la variable, áreas y subáreas de la calidad de vida de las cuidadoras principales</i>	49
Tabla 03: <i>Características de las cuidadoras principales de pacientes con esquizofrenia con intentos de suicidio</i>	53
Tabla 04: <i>Área Personal</i>	54
Tabla 05: <i>Área Social</i>	55
Tabla 06: <i>Área Familia</i>	55
Tabla 07: <i>Área de Salud</i>	56
Tabla 08: <i>Área Económica y Laboral</i>	57

Índice de figuras

Ilustración: Calidad de vida de las cuidadoras principales de pacientes con esquizofrenia e intentos de suicidio	18
Ilustración: Área Personal	19
Ilustración: Área Social.....	22
Ilustración: Área Familiar.....	24
Ilustración: Área de Salud	26
Ilustración: Área Económica y Laboral	28

Resumen

La esquizofrenia es una de las enfermedades mentales con mayor presencia en el mundo, la cual afecta desde muy jóvenes a las personas, por lo que en la mayoría de estos casos un familiar es quien se encarga de su cuidado debido al progresivo deterioro que sufre el paciente. El cuidador principal como se denomina sacrifica parte de su vida para dedicarse al cuidado del paciente, afectando distintas áreas de su vida y por ende su calidad de vida. La presente investigación empleó la metodología cualitativa, con un diseño fenomenológico experimental. Siendo la población cuidadoras principales de pacientes con esquizofrenia con intentos de suicidio elegidas mediante la técnica no probabilística de tipo intencional y por conveniencia, siendo un total de 5 cuidadoras entrevistadas. Se tuvo como objetivo describir las experiencias de calidad de vida del cuidador principal del paciente con esquizofrenia con intento de suicidio en Trujillo, en las áreas personal, social, familia, salud, económica y laboral. Teniendo como resultados relevantes se encontró que existen factores protectores y de riesgo en las áreas, los cuales fomentan o disminuyen la calidad de vida de las cuidadoras principales.

Palabras clave: Cuidadores principales, calidad de vida, esquizofrenia.

Schizophrenia is one of the most prevalent mental illnesses in the world, which affects people from a very young age, so in most of these cases a family member is in charge of their care due to the progressive deterioration suffered by the patient. The main caregiver, as it is called, sacrifices part of his or her life to devote to the care of the patient, affecting different areas of his or her life and therefore his or her quality of life. The present research employed a qualitative methodology, with a phenomenological experimental design. The population was made up of primary caregivers of patients with schizophrenia with suicide attempts, chosen by means of a non-probabilistic technique of intentional type and by convenience, with a total of 5 caregivers interviewed. The objective was to describe the quality of life experiences of the main caregiver of the patient with schizophrenia with suicide attempt in Trujillo, in the personal, social, family, health, economic and labor areas. As relevant results, it was found that there are protective and risk factors in the areas, which promote or diminish the quality of life of the main caregivers.

□ e □ □ **ords:** Primary caregivers, quality of life, schizophrenia.

En el mundo, una de las causas de muerte con mayor presencia es el suicidio, alrededor de 700 000 personas mueren cada año, y un elevado número adicional intentan provocarse daño o la muerte sin éxito (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2021). El suicidio, al día de hoy es considerado como un fenómeno que puede afectar a toda persona en diferentes momentos de su vida, hecho que pudiera explicarse por eventos culturales o sociales, donde la persona se auto lesionan de forma consiente para terminar con su vida (Piedrahita et al., 2012). Según la base de datos del Sistema Informativo Nacional de Defunciones (2022) en el transcurso del año hasta el mes de octubre se han registrado 616 casos de suicidios en la población. Sin embargo, no existe una base de datos la cual haga referencia a una cantidad precisa sobre cuántos de estos casos están relacionados con pacientes con diagnósticos mentales.

Al realizar una comparación entre pacientes, se puede constatar una mayor incidencia de intentos de suicidio en pacientes psiquiátricos, donde la esquizofrenia presenta mayores niveles (Das et al., 2017). Para los pacientes con este diagnóstico, el suicidio representa la primera causa de muerte a temprana edad (Alexander et al., 1997 citado por Jones et al., 2022). Tal como (Meltzer, 1998 citado por Li et al., 2022) quienes refieren que 40% de los pacientes tuvieron pensamientos sobre suicidarse, un 20% a 40% intentaron quitarse la vida, y entre el 9% a 13% de ellos culminaron con sus vidas.

Existen diversos factores que relacionan la esquizofrenia con el suicidio, siendo las más relevantes la evolución clínica de la enfermedad, la disminución de su funcionamiento en el área social, deterioro en su capacidad mental, lo que ocasiona una pérdida de su confianza, desesperanza frente a su progreso y dependencia total a un tratamiento farmacológico (Amador et al., 1996 citado por Girgis, 2020).

Adicionalmente, (Farberow y Shneidman, 1961 citado por Rascón et al., 2004) proponen que los pacientes con esquizofrenia recurren al suicidio debido a un deseo de calma frente a las tensiones provocadas por su enfermedad, el tener

que atravesar por este proceso solos, sin apoyo de familiares o amigos, y por no encontrar una solución a sus problemas.

De igual forma, (Carpenter y Buchanan, 1993, citado por Tamminga y Medoff, 2022) mencionan que los pacientes esquizofrénicos desarrollan una secuencia donde primero entienden que su enfermedad les limitará en el ámbito social, familiar, personal, afectivo y laboral; por lo que comprenden que su funcionalidad en un plano futuro no será el adecuado, provocando que pierda la esperanza, caer en cuadros depresivos, y culminar con su vida mediante el suicidio. Siendo el grupo familiar el primer apoyo emocional para la persona diagnosticada, volviéndose así, un factor protector para el desarrollo de la enfermedad, pues el correcto funcionamiento de su dinámica y una adecuada psicoeducación para el paciente y su familia aportarán a una óptima transición en la enfermedad (Martín et al, 2018).

Dichos cambios afectan en específico al cuidador principal entorno a su calidad de vida, la cual según (Ardila, 2003, citado por Cáceres et al., 2018) hace referencia a la cualidad que tiene toda persona al experimentar eventos en el lugar donde se desenvuelve dando una interpretación y valoración a todos estos. La calidad de vida se relaciona con un conjunto de elementos objetivos y de percepción personal; la primera haciendo referencia a indicadores del tipo social; mientras, que la segunda a la interpretación o ideas, el cual abarca el bienestar emocional, material, salud, actividades laborales, familia, seguridad e integración social.

Sin embargo, distintos estudios como (Bequis et al., 2019; Caqueo et al., 2014; Martínez et al., 2020; Loujain et al., 2020; Wan y Wong, 2019 y Cantillo et al., 2022) proponen que la calidad de vida se ve afectada en las diferentes áreas anteriormente mencionadas, conllevando a secuelas negativas en su mayoría provocando múltiples afecciones y cambios drásticos.

Luego de evidenciar la problemática a investigar, se plantea la siguiente interrogante, ¿Cuáles son las experiencias de calidad de vida en el cuidador principal del paciente con esquizofrenia con intento de suicidio en Trujillo 2022?

Puesto que el impacto generado en el cuidador luego del intento de suicidio por parte del paciente significa una modificación a gran escala en diversos aspectos de esta.

Comprender desde la perspectiva del cuidador principal como afecta o aqueja su calidad de vida el intento de suicidio del paciente resulta de gran importancia, por lo que, a nivel teórico, este trabajo generará avances en la investigación de la psicología. Además, que en la actualidad no existe una exploración consciente sobre el tema, por lo que aún no hay elementos sólidos los cuales den una respuesta clara, mientras que, a nivel práctico, debido a la precaria investigación en el país de dicho tema, se considera de importancia recopilar información sobre la experiencia del cuidador frente a este evento. A nivel social, se aportará a la comunidad científica, profesionales de carreras afines, y comunidad de cuidadores de pacientes con nuevos conocimientos como base de futuras investigaciones, además de recabar información acerca de la vida de los cuidadores principales. De la misma forma, a nivel metodológico, se elaborará un instrumento de guía de entrevista para este trabajo.

Por lo que, la presente investigación, tiene como objetivo general describir las experiencias de calidad de vida del cuidador principal del paciente con esquizofrenia con intento de suicidio en Trujillo. Para conseguir este objetivo se disponen los siguientes objetivos específicos, conocer la experiencia sobre la calidad de vida del cuidador principal luego del intento de suicidio correspondiente a las diversas áreas como social, personal, familiar, salud y laboral.

En una enfermedad crónica como es la esquizofrenia no solo sufre el paciente, sino también la persona designada a cuidar de la salud y bienestar general del paciente, quien tendrá que adaptarse a las nuevas modalidades de vida, sin embargo, no todos logran adecuarse a este cambio y producto de ello se podrían generar nuevas complicaciones en diferentes esferas de la vida del cuidador.□

II Marco Teórico

1.1 Antecedentes

Para realizar esta investigación se revisaron distintos trabajos organizados por su procedencia.

A nivel internacional, Bequis et al. (2019) evaluó el nivel de sobrecarga y calidad de vida haciendo referencia a la salud de los cuidadores principales de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia. Utilizando una metodología de tipo descriptivo, con un diseño observacional, para lo cual se apoyaron en 94 participantes quienes eran cuidadores primarios de pacientes con esquizofrenia, utilizando la Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit Burden Interview (ZBI) y el Test Salud del Cuidador SF-36. En sus resultados, se evidencia que un 63% de los cuidadores presenta niveles de sobrecarga, siendo un 29% correspondientes a un nivel intenso, además de que los aspectos con mayor impacto y repercusiones fue las funciones físicas, rol emocional, aspectos sociales y su salud. Los autores llegaron a la conclusión que ejercer el rol de cuidador de pacientes con esquizofrenia implica cambios en la calidad de vida del cuidador, además de tener relación con los niveles de sobrecarga que desarrolla.

Caqueo et al. (2014) investigaron sobre el impacto que ejerce el diagnóstico de esquizofrenia en uno de sus integrantes, analizando la carga familiar. El presente trabajo utilizó una metodología denominada revisión sistematizada en bases de datos y revistas de alto impacto, utilizando métodos de inclusión y exclusión, revisando un total de 42 investigaciones. Obtuvieron como resultados, que los familiares muestran desintegración debido a la estigmatización de la enfermedad, presentan disminución de los ingresos económicos, además que junto al cuidador principal sus relaciones sociales se ven disminuidas debido a las nuevas responsabilidades y eventos de discriminación; en cuanto al cuidador principal su salud se ve afectada desarrollando cuadros de depresión y ansiedad, así como insomnio, de igual forma las preocupaciones sobre el cuidado del paciente se tornan recurrentes. Esta investigación concluyó que existe un nivel de complejidad sobre la carga que implica el cuidado de los pacientes por parte de los familiares.

Martínez et al. (2020) se propuso describir las relaciones entre los integrantes de las familias de pacientes con esquizofrenia, para lo cual se utilizó una metodología de revisión de artículos de investigación en diferentes bases de datos científicos, teniendo como productos finales a 33 artículos seleccionados. En sus resultados, las familias mostraron deterioro en la comunicación interna, desintegración y poco interés por el cuidado y tratamiento del paciente; mientras que el cuidador desarrolló sentimientos de angustia, miedo, culpa y preocupación sobre el cuidado del paciente a largo plazo, alteración de su vida cotidiana, poca autonomía, deterioro físico, aislamientos de sus relaciones sociales, rechazo por parte de personas externas y desintegración en el ámbito familiar. Se concluyó que los cambios generados por el diagnóstico y cuidado hacia el paciente conlleva a un desajuste en gran parte de las familias, teniendo que reestructurarse en cuanto a su funcionalidad a fin de mejorar el sistema familiar.

Loujain et al. (2020) exploró las diferentes experiencias de los cuidadores familiares de pacientes de salud mental sobre las cargas que emergen por este nuevo rol y sus estrategias que emplearon. Siendo de tipo cualitativo, así como descriptivo, por lo cual se entrevistó a 13 personas haciendo uso de una entrevista semiestructurada. Obteniendo como resultados que los familiares mantienen en reserva el diagnóstico del paciente a personas que no pertenezcan a su entorno social cercano, además, que miembros de su familia suelen ser quienes mayor discriminación proyectan, y que las personas encargadas de su cuidado suelen desarrollar problemas mentales como trastornos de depresión, agotamiento físico, sentimientos negativos como tristeza severa e impotencia; igualmente asumen mayores responsabilidades frente al cuidado del paciente. Por otro lado, las familias presentan mayor apego con el paciente, recurren a prácticas religiosas como medio de apoyo emocional y desean aprender sobre el diagnóstico buscando información por medio de cursos de psicoeducación. Los autores concluyeron que los cuidadores experimentan distintos desafíos en el plano biológico, social y mental siendo el desgaste tanto emocional, físico y familiar teniendo mayor presencia en el proceso.

Wan y Wong (2019) evaluaron el nivel de estrés, así como la carga en los cuidadores de sus familiares con esquizofrenia o diagnósticos relacionados a

psicosis en sus primeras etapas en la ciudad de Hong Kong, además de identificar las medidas de apoyo. Su investigación fue de tipo cuantitativo y transversal, con una población de 454 cuidadores de centros de salud mental y hospitales psiquiátricos. Para recolectar su información se utilizó un cuestionario creado por ellos, el cual se aplicó de forma personal. Se obtuvo como resultados que los cuidadores culminan con sus relaciones sentimentales o se divorcian, además de la existencia de problemas de trastornos de ansiedad y del sueño, sus relaciones sociales se reducen y, debido a la responsabilidad limitan sus horarios de trabajo, renuncian o no trabajan. Como medios de apoyo, los cuidadores recurren a la religión, asesoría de trabajadoras sociales, centros de salud mental y terapias psicológicas. Se concluyó que los cuidadores experimentan una carga significativa, además de como medio de apoyo se debe fortalecer los servicios comunitarios.

A nivel nacional, se consideró a Cantillo et al. (2022) que tuvo como objetivo describir las características y experiencia de los cuidadores de familiares con diagnósticos mentales atendidos en el centro médico de Alta Complejidad. Su investigación empleó una modalidad mixta, de tipo descriptiva. Su población estuvo conformada en 2 grupos, 64 cuidadores en la fase cuantitativa y 5 en la fase cualitativa, empleando la ficha de caracterización de la díada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar, el inventario de habilidad de cuidado (CAI) de Nkongho y la escala de sobrecarga de Zarit. En los resultados, lograron separar por diversos puntos, los cuidadores expresan su miedo a la enfermedad provocando preocupación y estrés emocional, desgaste físico y mental, deterioro de sus redes sociales e inestabilidad en su familia, pierden oportunidades laborales o renuncian a sus trabajos para cuidar a tiempo completo a su familiar y se presenta el temor a dejar cuidando a otra persona al paciente. Se llegó a la conclusión, que el cuidar a pacientes mentales representa un ambiente complejo frente al progreso de la enfermedad y los cuidados que requieren, además de que los pacientes desarrollan dependencia total frente a los cuidadores quienes deben desarrollar estrategias para su atención.

Teorías Relacionadas

Teoría del Síndrome del Cuidador: para (Pedraza, 2009, citado por Pérez et al., 2017) este cuadro se caracteriza por una deficiente o inexistentes medios para el control del estrés emocional prolongado que sufre el cuidador por su labor, teniendo como secuelas el agotamiento físico y psicológico. Produciéndose estas consecuencias debido a los niveles altos de tensión persistente por el cuidado hacia el paciente, mayormente por ser una experiencia nueva, al no tener formación en cuidados médicos, falta de apoyo o por cuestiones personales como su temperamento o personalidad. Este síndrome atraviesa por 4 fases distintas; la primera denominado estrés laboral, donde el cuidador no percibe ayuda provocando sobre esfuerzo, limitando sus tiempos, presenta cansancio y suele desarrollar desesperanza y depresión; en la segunda fase denominado estrés afectivo, el cuidador no percibe reconocimiento por sus familiares y/o amigos, comprensión o muestras de afecto; en la tercera fase nombrada como inadecuación personal, el cuidador comienza a desarrollar en poco tiempo enfermedades como gastritis, cefaleas, insomnio, crisis mentales, sentimientos de culpa y demás, así como el deterioro de la intención de ayuda hacia el paciente; por ultimo en la cuarta fase denominada vacío personal, sucede cuando el paciente fallece y su pérdida se convierte en un sentimiento de vacío y culpa, provocando una falta de motivación para vivir en el cuidador. La duración de cada fase dependerá de cada sujeto.

Teoría del Rol: según (Martínez, 2002, citado por Gulayín, 2022) refiere que cuando un miembro del entorno familiar es diagnosticado con esquizofrenia suele ocasionar un desbalance en sus relaciones, el cuidador experimenta un cambio en sus roles debido a la nueva responsabilidad del cuidado del paciente, por lo que, en ocasiones, ellos mismos suelen anular sus antiguos roles dentro de la familia para adaptarse al nuevo contexto. Para (Gutiérrez, 2007, citado por Enríquez et al., 2020) siguiendo el modelo de Callista Roy, en el proceso de afrontamiento y adaptación, los individuos suelen estar expuestos a un ambiente de cambios constantes, por lo que, para lograr un nivel adecuado de adaptación cada persona crea métodos de afrontamiento propio o en su defecto aprenden de otras personas, permitiéndoles responder a los cambios satisfaciendo sus necesidades e intereses (Phillips y Harris, 2015).

Teoría de la autorrealización: Maslow (1982) propone que la calidad de vida responde a la dinámica de la persona, como se relaciona con su comunidad, su desenvolvimiento en su ambiente natural y el poder satisfacer sus deseos y necesidades. Estas necesidades las planteó Maslow (1975) en su pirámide de cinco niveles, en el primer nivel se encuentran las necesidades fisiológicas como alimentación y salud. En el segundo nivel se busca la seguridad, laboral, económica, personal y familiar, sin embargo, debido a las nuevas responsabilidades financieras podría presentarse un impacto económico. Según (García et al., 2004 citado por Castañeda et al., 2020) esto se debe por algunos costos directos e indirectos, como el priorizar recursos para el paciente y su atención, contratación de cuidadores particulares como apoyo; además que el ingreso de dinero al hogar disminuye al reducirse el tiempo de trabajo, pues como refiere (Andersson et al., 2002 citado por Grosse et al., 2019) el cuidador abandona su empleo, reduce las horas laborales, puede presentar pocas posibilidades para conseguir trabajo o realizar horas extras. En el tercer nivel surgen las necesidades de pertenencia y relaciones sociales con grupos de amigos y familiares, las cuales de igual forma podrían verse afectadas, pues según menciona (Bittman et al., 2004 citado por Carrasco, 2019) el acto de mantener cuidados sobre el paciente de manera constante ocasiona un desbalance en las relaciones sociales, al tener que limitar sus horas al hogar, dedicando la mayor parte de su tiempo a actividades domésticas que beneficien a la persona enferma, por lo que sus relaciones sociales disminuyen en cuanto a cantidad y calidad, así como poca presencia en actividades externas. En el cuarto nivel, se ven las necesidades del tipo psicológicas, como amor propio y ajeno. En el quinto nivel, las personas encontrarían la autorrealización luego de satisfacer cada uno de los niveles anterior.

Conceptualización

Calidad de vida: según (Schalock, 1996, citado por Wehmeyer, 2020) define a la calidad de vida sobre cómo la persona aspira a tener o ser, dando ocho aspectos para esto, como es el bienestar emocional, amistades, adquisición de bienes, desarrollo personal, salud física, independencia, pertenencia y derechos. Aportando a esto, (Felce y Perry, 1995 citado por Navas et al., 2018), refieren que la calidad de vida implica el bienestar físico de las personas como es su salud,

seguridad y aptitudes personales; además el bienestar material refiriéndose a su entorno, privacidad, posesiones materiales, alimentación y transporte. Así mismo el bienestar social, donde se involucra las relaciones con amigos y familiares, su rol social y aceptación en su grupo social, el bienestar personal donde el individuo tiene su autonomía, independencia, trabajo y recreación; por último, está el bienestar emocional donde la autoestima, afectos, sentido del humor y las creencias religiosas tienen presencia.

□

Para el presente estudio se divide en cinco áreas:

□ **rea social:** según (Cardona et al., 2003, citado por García et al., 2018) el apoyo social brindado por la comunidad, amigos, pareja, aporta ayuda emocional en las enfermedades, además de apoyo en el cuidado del paciente. Complementando esto, Tomini et al., (2016) una red social reforzada tiene la probabilidad de generar una mayor satisfacción frente a la vida, ayudando a relacionarse y formando lazos sociales, como una medida para prevenir el impacto negativo producido por la enfermedad.

□ **rea personal:** por su parte (Espinosa, 1999, citado por Zapata y Duque, 2013) plantea que cada persona tiene un modo de vivir, esto puede incluir la realización de metas, ideales y/o creencias las cuales aportan a una adecuada calidad de vida. Para (Rodado y Grijalba, 2001 citado por Zapata y Duque, 2013) comentan que cada persona maneja un ideal de vida, mediante aspectos intrínsecos como sentimientos positivos, satisfacción y utilidad. □

□ **rea familiar:** De pablos et al. (1999) refiere que en las familias debe existir un equilibrio en las aspiraciones y logros de los integrantes, así como satisfacción sobre el poder mejorar cada día, por lo que cada persona tendría que poseer la capacidad de decidir sobre ellos mismos y el rumbo que deseen tomar en sus vidas. Para los autores, la calidad de vida en este contexto radica en que las familias presenten condiciones favorables para el desarrollo de proyectos de vida. □

□ **rea de salud:** según (Naughton et al., 1996 citado por Cerquera et al., 2021) mencionan que la calidad de vida al ser equiparada con el estado de salud de una

persona hace referencia a como los cuidados de cada uno le permiten, o no, seguir un funcionamiento adecuado en su vida cotidiana. Para Soto y Failde (2004) la calidad de vida haciendo alusión a la salud se debe medir en función al estado físico de la persona, su funcionalidad en las diferentes áreas de su vida, su estado psíquico, el nivel de relaciones sociales y su economía. □

□ **reaeconómico laoral:** Rodríguez y García (2005) proponen que las personas se desarrollan en diversos espacios los cuales tienen recursos que pueden ser empleados para satisfacer sus necesidades como alimentación, vestimenta, hogar y demás. Para Bandura (1978) en su teoría Social – Cognitiva plantea que esta satisfacción se puede medir con las aspiraciones y expectativas que posee el individuo según la percepción de su medio en donde se desenvuelve y una propia valoración de sus capacidades y/o posibilidades para ser, hacer, y tener, según la persona considere. □

III METODOLOGÍA

3.1 Diseño de Investigación

La presente investigación empleó un enfoque de tipo cualitativo con la finalidad de estudiar situación o problemática de forma sistemática, revisando y apoyándose de teorías para dar sustento (Sampieri, 2018). Además, esta investigación fue del tipo básica, la cual estuvo orientada a comprender aspectos esenciales en mayor complejidad de fenomenologías (CONCYTEC, 2021). Para ello, se utilizó un diseño no experimental, el cual hacía referencia a que la investigación no modificaría de forma intencionada las variables, utilizando la observación u otras técnicas para medir y analizar los fenómenos de interés (Sampieri, 2018), para lo cual se hizo uso del diseño fenomenológico para poder describir de forma unificada las experiencias recopiladas de los participantes. Asimismo, el método de esta investigación se asimiló a la hermenéutica, aportando a que el autor tuviera la capacidad de analizar y posteriormente interpretar los resultados obtenidos sobre las experiencias (Creswell y Poth, 2018).

3.2 Categorías de Investigación

La variable a investigada fue “Calidad de vida”, para (Schallock, 1996 citado por Wehmeyer, 2020) lo asocia al cómo cada persona aspira a tener o ser, dando ocho aspectos para esto, como es el bienestar emocional, amistades, adquisición de bienes, desarrollo personal, salud física, independencia, pertenencia y derechos. Aportando a esto, (Felce y Perry, 1995 citado por Navas et al., 2018), refieren que la calidad de vida implica el bienestar físico, material, social, personal y emocional.

Para la investigación de tipo cualitativo, se plantearon 5 áreas para evaluar la variable:

- **Área social:** según (Cardona et al., 2003 citado por García et al., 2018) el apoyo social brindado por la comunidad, amigos, pareja, aporta ayuda emocional. Contribuyendo a esto, Tomini et al., (2016) una red social reforzada tiene la probabilidad de generar una mayor satisfacción frente

a la vida, ayudando a relacionarse y formando lazos sociales, como una medida para prevenir el impacto negativo producido por la enfermedad.

- **Realidad personal:** según (Espinosa, 1999 citado por Zapata y Duque, 2013) plantea que cada persona tiene un modo de vivir, esto puede incluir la realización de metas, ideales y/o creencias las cuales aportan a una adecuada calidad de vida
- **Realidad familiar:** De pablos et al. (1999) refiere que en las familias debe existir un equilibrio en las aspiraciones y logros de los integrantes, así como satisfacción sobre el poder mejorar cada día, por lo que cada persona tendría que poseer la capacidad de decidir sobre ellos mismos y el rumbo que deseen tomar en sus vidas.
- **Realidad social:** para Soto y Failde (2004) la calidad de vida haciendo alusión a la salud se debe medir en función al estado físico de la persona, su funcionalidad en las diferentes áreas de su vida, su estado psíquico.
- **Realidad económica y cultural:** Rodríguez y García (2005) proponen que las personas se desarrollan en diversos espacios los cuales tienen recursos que pueden ser empleados para satisfacer sus necesidades como alimentación, vestimenta, hogar y demás.

2.2.2.2. Escenario de estudio

Para la investigación, el escenario de estudio correspondió a personas encargadas del cuidado de pacientes con esquizofrenia e intentos de suicidio de la ciudad de Trujillo, correspondientes entre las edades de 30 a 80 años, de ambos géneros, pertenecientes a un estrato social del tipo B, C, D y E. No siendo relevante su estado civil y ocupación profesional y/o técnica. Dicha población en nuestro país no tiene una base de datos que corrobore cuál es su presencia, de igual forma sucede en la ciudad de Trujillo.

2.2.2.3. Técnicas

En la investigación, en cuanto a las técnicas de muestreo estos fueron del tipo no probabilísticos, por conveniencia e intencional, permitiendo seleccionar características de la población en específico, así como por

accesibilidad hacia ellos (Otzen y Manterola, 2017). De igual forma, el método de búsqueda e identificación de los participantes se realizó por medio de la técnica bola de nieve en la cual un participante menciona a una persona con las mismas características o situación (Atkinson y Flint, 2001).

De igual forma se contempló la participación de 3 a 10 cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia con intentos de suicidio, pues, para Creswell y Poth (2018) quienes nos mencionan que con esta cantidad de participantes de acuerdo con el diseño fenomenológico se logra una adecuada recolección de información en base a experiencias. Dichos participantes fueron elegidos teniendo como criterios de inclusión, cuidadores de ambos sexos, grupo etario correspondiente a las edades entre 30 a 80 años, ser un familiar directo, tener bajo su cuidado a un familiar con diagnóstico de esquizofrenia y con al menos un intento de suicidio, tener un mínimo de 2 años como cuidador principal, mantener un cuidado del paciente en un tiempo al día mayor de 7 horas. El paciente con esquizofrenia deberá presentar un deterioro leve, moderado o severo en su funcionalidad personal y la edad del paciente con diagnóstico mental deberá estar entre 15 a 50 años.

Por otra parte, en los criterios de exclusión correspondieron a cuidadores de pacientes con otras enfermedades mentales, cuidadores de pacientes con esquizofrenia que no hayan intentado suicidarse, cuidadores fuera del rango de edad establecido, cuidadores principales que muestren indicadores de violencia, no cumplir con el tiempo requerido como cuidador principal, y no tener a un familiar con diagnóstico de esquizofrenia e intentos de suicidio, no cumplir con la edad requerida para el paciente y/o con las horas de cuidado diario.

4.4.1 Técnica e Instrumento de recolección de datos

En esta investigación, se empleó como técnica la entrevista, la cual tuvo como finalidad conseguir información (Díaz et al., 2013), por lo cual para enriquecer el contenido se utilizó el tipo semiestructurada, permitiendo indagar en mayor escala la problemática (Brinkmann, 2013). Esta entrevista se basó en la matriz de categorización donde se especifica la problemática y las

subcategorías para la elaboración de las preguntas (Elo et al., 2014), además se tuvo en consideración la teoría de autorrealización de Maslow (1975) y Calidad de vida propuesto por (Schalock, 1996 citado por Wehmeyer, 2020) y (Felce y Perry, 1995 citado por Navas et al., 2018).

La guía de entrevista fue el instrumento a utilizar, la cual, revisada por 5 o más jueces expertos en el ámbito de la investigación y práctica, quienes calificaron para obtener la V de Aiken demostrando claridad, coherencia, pertinencia y apertura en cada ítem, además se realizó una prueba piloto con un participante antes de su aplicación (Marshall y Rossman, 2016). Este proceso aportó a la validez del instrumento a usar en la investigación.

□□□□ Procedimiento

Posterior al primer contacto, y establecimiento de los participantes de la investigación, se les hizo para su conocimiento el objetivo del trabajo y la metodología a emplear frente al recojo de información y la confidencialidad sobre esta. Se les pidió su autorización para grabar las entrevistas mediante un consentimiento informado, se les brindo la opción de mantener su nombre para el registro o en su defecto el participante podrá eligió un seudónimo. Se procedió a proporcionar conocimiento sobre el contenido de la entrevista la cual tuvo una duración aproximada de 30 minutos a 1 hora. Luego de terminar con la entrevista se realizó la transcripción de esta, para posteriormente ser enviado a cada participante para su confirmación y aceptación de formar parte de la investigación, por último, se procedió al análisis de datos obtenidos.

□□□□ Rigor Científico

En la elaboración de esta investigación se tuvo en consideración el rigor científico propuesto por los criterios consolidados especializados en las investigaciones cualitativas [COREQ], siendo un total de 32 puntos los cuales hacen referencia a trabajos de investigación, en el cual se emplea una metodología en base a entrevistas a un grupo determinado, de igual forma se empleó el uso de las normas APA (Tong et al.,2014).

Para la investigación al ser de tipo cualitativa, tuvo como objetivo recolectar y analizar la problemática presentada, por lo cual se empleó códigos de ética en este proceso. Además, como instrumento para recopilar la información se empleó la guía de entrevista validada por los jueces expertos en búsqueda que las preguntas tuvieran un enfoque adecuado para la medición de la problemática.

□□□□ **M□odo de an□lisis de la in□or□aci□n□**

Para el análisis de los datos de la investigación, en la metodología cualitativa la mejor opción es el análisis cualitativo de contenido, según Arbeláez y Onrubia (2014) aporta en la verificación de la existencia de uno o varios conceptos, ideas o temas dentro de un contenido o texto.

Como primer paso, se creó categorías y subcategorías referentes al tema y al análisis del material bibliográfico revisado, para posteriormente a esto estudiar los datos obtenidos mediante el análisis de las grabaciones y transcripciones de las entrevistas. Esta información se codificó según el contenido de las ideas brindadas por los participantes, los cuales se agrupó respetando su contenido y relación, definiendo temáticas los cuales formaron un mapa de tipo semántico. Por último, los resultados obtenidos se plasmaron en el informe final. Como herramientas empleadas para este proceso de análisis de información se utilizó el software ATLAS.ti versión 9. De igual forma, se empleó estrategias para la elaboración de nuevos conceptos sobre el tema de investigación. Para la validación del contenido de la información esta fue procesada por medio del software mencionado. Por otro lado, debido a que la información será extraída de las entrevistas con los participantes, las transcripciones y resultados fueron enviados para su análisis.

□□□□ **□s□ec□os□icos□**

Para la investigación, se tomaron aspectos éticos referentes a la recopilación de bibliografía, recolección de información en las entrevistas y elaboración de resultados, por lo que se tuvo en cuenta las normas de la American Psychological Association [APA] (2020) y el Código de Ética de

Investigación de la Universidad Cesar Vallejo (2017), brindado el reconocimiento y respeto mediante la citación de cada autor seleccionado para la investigación, así mismo, se utilizó fuentes bibliográficas de bases reconocidas y confiables. En la aplicación de la guía de entrevista, se tuvo como principio la transparencia al brindar información previa sobre el objetivo de la investigación, manteniendo la confidencialidad de cada participante. Los resultados fueron destinados única y exclusivamente para la investigación, los cuales no se manipularon en ningún aspecto.

De igual forma la investigación donde se recopilará experiencias personales de cada participante, se tendrá en cuenta los principios de ética en seres humanos, siendo el primero el respeto por las personas dándoles la posibilidad de decidir, protección, información, mediante el consentimiento informado, además, de concientizarlos sobre su participación debe ser totalmente voluntaria; en segundo lugar, la investigación debe promover la beneficencia de cada participantes, es decir que al participar en este proceso el beneficio sea mayor que el riesgo. Por último, debe existir un nivel adecuado de justicia en la elección de los participantes de la investigación, brindando la posibilidad a diferentes grupos para tener una mayor diversidad (Aristizabal, 2012).

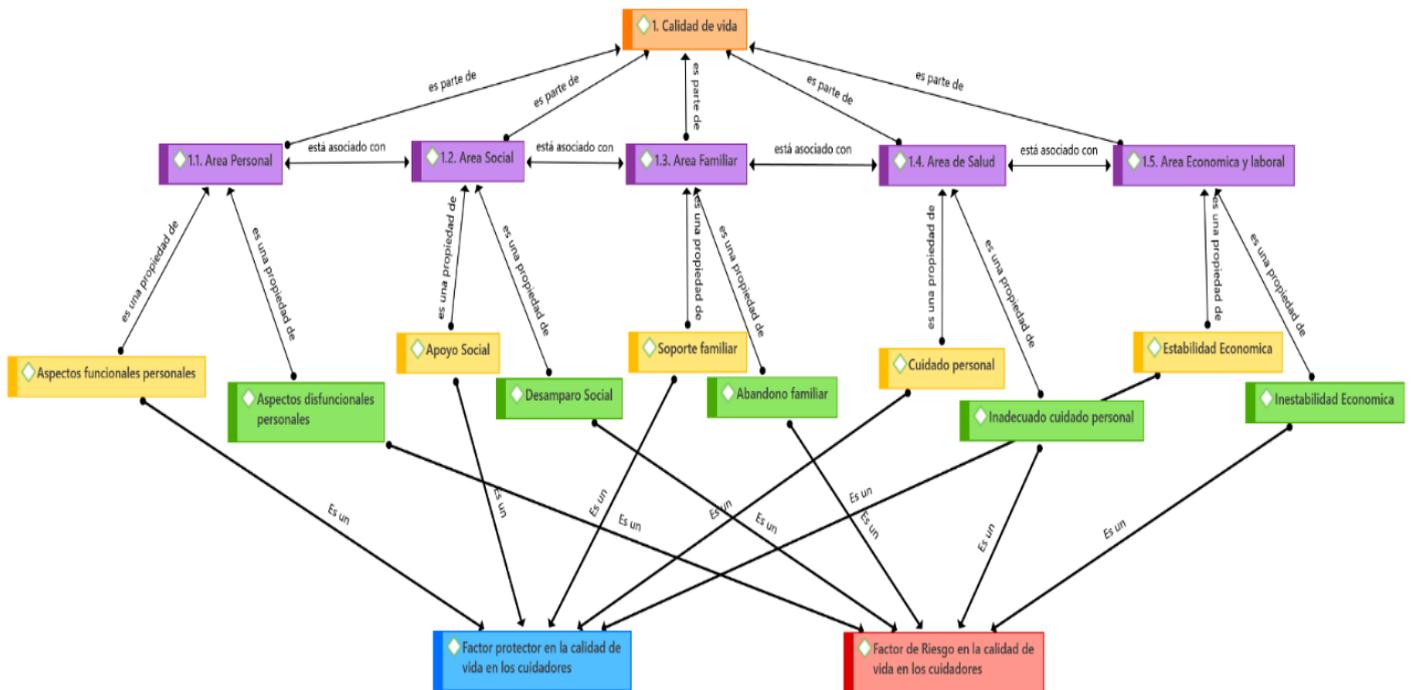
I R S L D O S D I S C S I

Para la presente investigación se realizaron entrevistas del tipo semiestructurada a un total de 5 personas, constituidas en su totalidad por el género femenino, de los cuales el parentesco con el paciente fue de madres, tía y hermana, quienes se encuentran en el grupo etario entre 45 a 70 años, pertenecientes a un estrato social y económico de tipo B y C, además de poseer niveles de estudios en su mayoría de secundaria completa, siendo únicamente una participante quien logró cursar y culminar el nivel educativo superior. Siendo relevante para la presente investigación, pues coinciden con lo mencionado por Robinson et al (2014), quienes comenta, que esta labor de cuidado lo realizan en su mayoría hijas, conyugues y/o madres, teniendo como perfil personal, una edad promedio de 60 años, dedicarse a trabajos domésticos y poseer un nivel de estudios menor al promedio (Casado y Ruiz, 2016 y Crespo y López, 2007 citado por Jiménez y Moya, 2017).

De igual forma se tuvo en cuenta que cada participante tuviera a su cargo un familiar con diagnóstico de esquizofrenia y al menos un intento de suicidio desde que fue diagnosticado, teniendo un particular interés el último aspecto al mostrarse una gran incidencia en los pacientes con esquizofrenia (Das et al., 2017), pues son ellos mismo quienes comprenden que su funcionalidad en general se deteriora constantemente (Farberow y Shneidman, 1961 citado por Rascón et al., 2004). Por lo que el suicidio se convierte en un recurso para evitarlo o en otras ocasiones evitar que sus familiares carguen con la preocupación constante de cuidarlo. Para la presente investigación se consulto con cada una de las participantes como el intento de suicidio afecto en su calidad de vida sumado a la carga preexistente de la enfermedad.

Al margen de lo expuesto, para fines de la investigación se exploró el fenómeno de calidad de vida en las cuidadoras principales de pacientes con esquizofrenia con intento suicido, clasificando este fenómeno en cinco subcategorías las cuales se analizaron de forma específica. Estas áreas fueron basadas en la teoría de Maslow (1982) del autocuidado la cual se encuentra estrechamente relacionada con su teoría de Autorrealización.

Ilustración: Calidad de vida de las cuidadoras principales de pacientes con esquizofrenia e intentos de suicidio



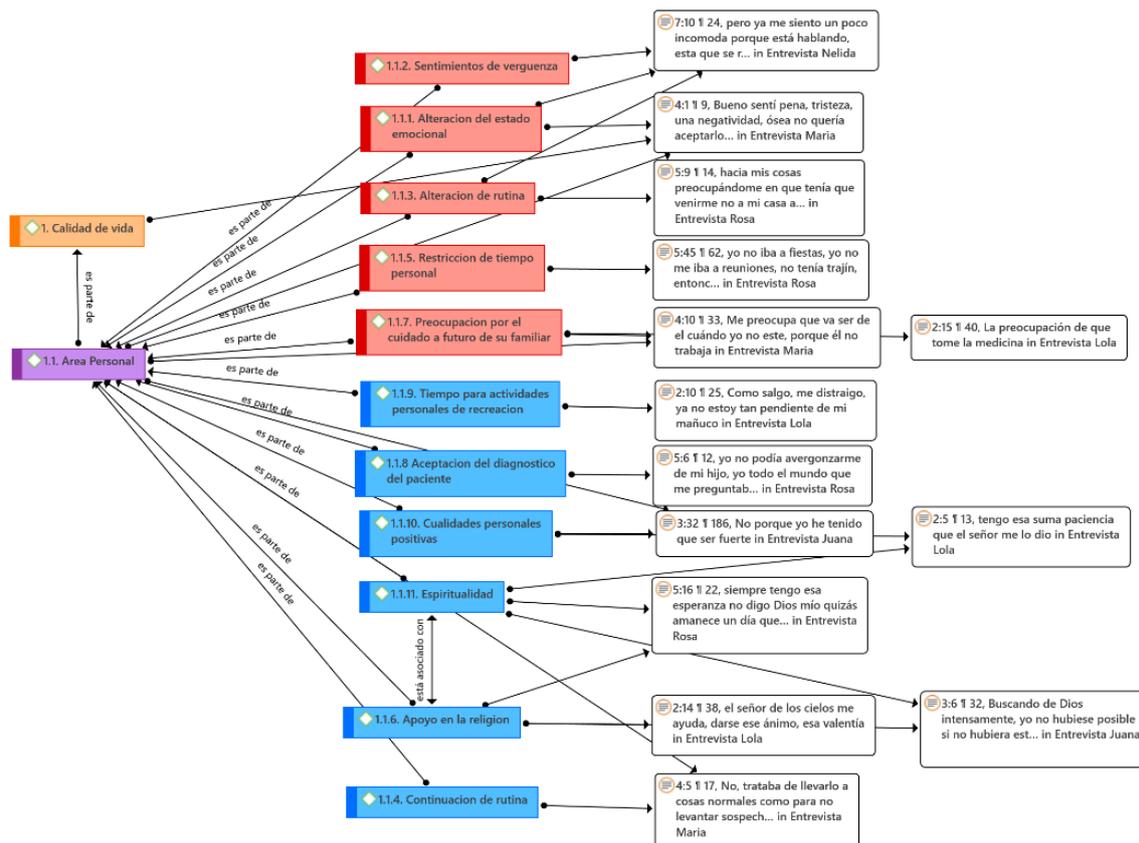
La figura 1 presenta el análisis de la calidad de vida junto a las subcategorías, términos adicionales y el análisis sobre factores protectores y de riesgo de calidad de vida.

En la figura 1 se visualiza el mapa semántico cuyo análisis de cada una de las áreas se encuentra asociada a la variable principal de calidad de vida, y están relacionadas entre sí teniendo en cuenta la teoría de calidad de vida de Maslow (1982). Cada área incluyó diferentes subcategorías las cuales fueron establecidos teniendo como base los antecedentes investigados y sobre la teoría de autorrealización de Maslow (1975). Estas a su vez fueron englobadas en los conceptos de factores protectores y factores de riesgos para un mejor análisis y entendimiento del fenómeno investigado. Dicho esto, los factores protectores se definen como toda situación, conducta, características o condiciones que apoya a disminuir el riesgo de verse afectado, promoviendo el bienestar físico y mental (Amar et al, 2003; Góngora y Casullo, 2009; Gómez, 2008; González et al, 2012; citado por Marín et al, 2019). De igual forma el término factores de riesgo, explicados como elementos directamente relacionados con una problemática los cuales podrían ocasionar dificultades en su salud y calidad de vida (Amar et al, 2003 y Tifani, et al, 2013). La adición de los términos aporta orden en la descripción

de los aspectos funcionales o disfuncionales del fenómeno estudiado. Dicha organización se fue generando desde el análisis interpretativo de las entrevistas, además que cada subcategoría implicó la presencia de factores protectores y factores de riesgo en relación a la calidad de vida de las cuidadoras. □

□

II. Organización: Área Personal



La figura 2 presenta las subcategorías analizadas para el área personal, dividida en colores para identificar los factores positivos o negativos.

En la Figura 2 se visualiza el área personal, la cual comprende aspectos emocionales, recreativos, religiosos y demás, siendo necesario para un mayor entendimiento agrupar las subcategorías estudiadas del área añadiéndose los términos; *Aspectos funcionales personales* y *Aspectos disfuncionales personales*. Siendo analizados en primer lugar los factores disfuncionales personales, haciendo referencia a conductas o pensamientos presentes en las cuidadoras, los cuales estimulan un ritmo de vida alterado. Las subcategorías involucradas en este apartado son:

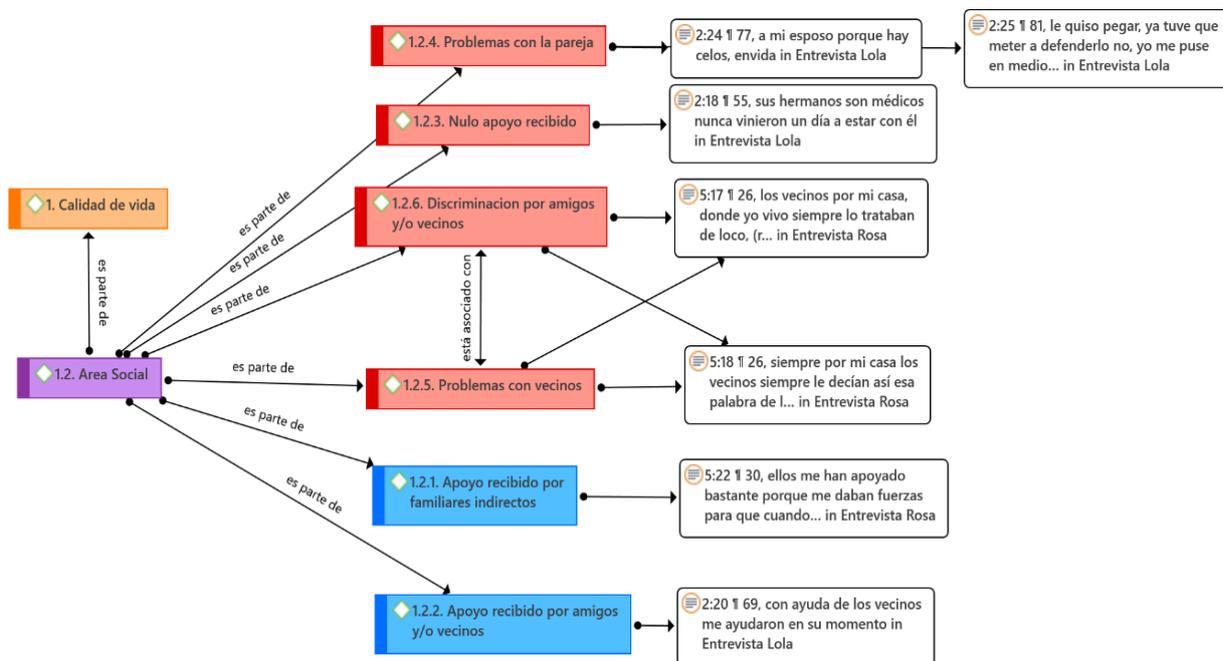
Subcategoría *Alteración del estado emocional*, refiriéndose a los cambios emocionales presentes en la cuidadora, quien comprende la responsabilidad a futuro que conlleva esto, además que el diagnóstico implica una carga emocional, “Bueno sentí pena, tristeza, una negatividad, ósea no quería aceptar que él tenía esquizofrenia” (P.4). Subcategoría *Alteración de rutina*, alude a cambios en las actividades o cancelación de compromisos “faltar a esos sitios donde tengo que ir, porque no puedo dejarlo solo” (P.7). Subcategoría *Restricción de tiempo personal*, limitaciones auto impuestas, o, por lo contrario, por factores externos como la enfermedad del paciente, “yo no iba a fiestas, yo no iba a reuniones” (P.5). Subcategoría *Preocupación por el cuidado a futuro del paciente*, son los pensamientos e inquietudes de la cuidadora referentes en su mayoría a la situación de cuando fallezca o se encuentre incapacitada para asumir el cuidado de su familiar, “Me preocupa que va a ser de él cuándo yo no este, porque él no trabaja” (P.4). Tal como menciona López y Rodríguez (2007) y Garzón (2012) los cuidadores se adjudican esta responsabilidad conociendo los efectos a largo plazo, como es la carga física y psicológica. Esto concuerda con lo mencionado por Achury et al (2011) y (Bittman, 2004 citado por Carrasco, 2019) quienes refieren que él o la cuidadora se concentre solo en cuidado de su familiar, brindándole prioridad a actividades como la toma de medicamentos, citas psicológicas y apoyo emocional con la finalidad de favorecer a su integración familiar y social, sin embargo esta carga conlleva a tener un impacto negativo en los cuidadores tanto en sus relaciones sociales, confinamiento en el hogar y reducción de sus horas libres. Evidenciándose los cambios emocionales y de rutina en las cuidadoras, mayormente enfatizados por la carga que supone el cuidar a su familiar, de igual forma, las restricciones de tiempo para las cuidadoras responden a miedos personales generados por las reacciones del paciente cuando no está con él. Siendo estos resultados coincidentes con las investigaciones de Loujain et al. (2020), Wan y Wong (2019) y Cantillo et al. (2022) quienes hallaron que los cuidadores desarrollan sentimientos negativos frente al cuidado de su familiar, además que existe una modificación en su rutina y la existencia de preocupación sobre el cuidado del paciente en el futuro.

Del mismo modo, se analizó los factores funcionales personales compuestos por las subcategorías *Continuación de la rutina*, el manejo funcional de sus tiempos,

mediante la designación de actividades personales o en conjunto con el paciente, “Trataba de llevarlo conmigo a donde iba para seguir con mi vida” (P.4). Subcategoría *Apoyo en la religión*, la cuidadora busca soporte en una comunidad o religión de su elección, y la subcategoría *Espiritualidad*, respecto a las creencias y/o esperanza de ayuda que puedan recibir en un futuro, se encuentran relacionadas debido a la creencia de un ser divino, además de ser dos subcategorías que brindan apoyo personal a la cuidadora. “Buscando de Dios intensamente, no hubiese sido posible si no hubiera estado Dios primero” (P.3). “Siempre tengo esa esperanza no, quizás amanezca un día, no sé cuándo será, pero de repente amanezca un día que mi hijo pueda despertarse como era antes” (P.5). Subcategorías *Cualidades personales positivas*, aspectos personales favorables de la cuidadora “Soy una persona que tengo paciencia para afrontar este problema” (P.2). Subcategoría *Aceptación del diagnóstico del paciente*, la cuidadora acepta la condición de su familiar “yo no podía avergonzarme de mi hijo, yo todo el mundo que me preguntaba que tiene, yo les decía que tenía mi hijo, no tenía vergüenza, jamás porque... yo era su madre” (P.5). Subcategoría *Tiempo para actividades personales de recreación*, el espacio personal dedicado a fines lúdicos “Como salgo, me distraigo, ya no estoy tan pendiente de mi hijo” (P.2).

Uno de los hallazgos más relevantes en esta categoría fue la presencia significativa de la búsqueda de apoyo en la religión o en creencias personal de cada cuidadora, siendo para ellas uno de los principales pilares para afrontar este proceso de cuidado, según Ho et al (2016) y Zaraza y Hernández (2016) factores como la esperanza, espiritualidad y voluntad son hoy en día herramientas necesarias para lograr una recuperación y cuidado adecuado. Tal como menciona Loujain et al. (2020) quienes encontraron que las familias recurren a prácticas religiosas como medio de apoyo emocional y espiritual. □ □

II □ s □ r a c i o n □ □ : Área Social □



La figura 3 presenta las subcategorías analizadas para el área social, dividida en colores para identificar los factores positivos o negativos.

En la figura 3 correspondiente al área social se identifica el apoyo brindado por familiares, amigos o vecinos, además de las relaciones amicales y/o afectivas. De igual forma, para agrupar las subcategorías se apoyó en la creación de los términos apoyo social y desamparo social.

Siendo analizado primero el término *Desamparo social* teniendo como referencia aspectos negativos, como son los conflictos generados con la pareja, vecinos y amigos, además de actos de discriminación de personas externas al entorno primario. El término incluyó la subcategoría *Problemas con pareja*, son los desacuerdos o discusiones con el conyugue, el cual incluyó sentimientos de celos o disputas por la atención “mi esposo tiene celos, envidia hacia mi hijo y eso no me agrada” (P.2). Subcategoría *Nulo apoyo recibido*, referente a la percepción de la cuidadora sobre el abandono de familiares o amigos “sus hermanos son médicos nunca vinieron un día a estar con él” (P.2). Subcategoría *Discriminación por amigos y/o vecinos*, comentarios o actos de rechazo demostrados por amistades o personas del mismo vecindario hacia el paciente “los vecinos por mi casa, donde

yo vivo siempre lo trataban de loco” (P.5). Subcategoría *Problemas con vecinos*, como es las confrontaciones generadas debido a estigmas o actos de violencia,

“Les ha roto las ventanas a las vecinas con las sillas, lo rompía como 10 veces a una señora y yo tenía que acomodar las ventanas y de nuevo lo hacía” (P.5).

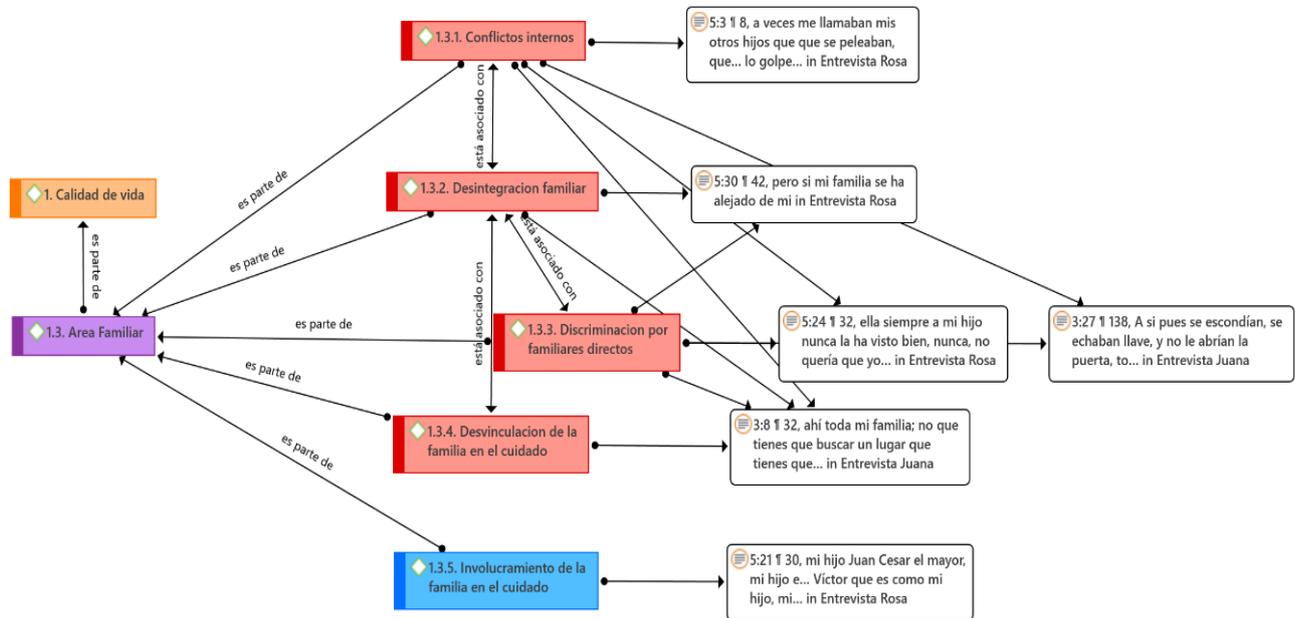
Según Mascayano et al (2015) se identificó que las personas asocian a los pacientes con estereotipos como peligrosos e incapaces, por lo que la población actúa siguiendo estigmas, conllevando acciones de discriminación o violencia hacia ellos. Para las cuidadoras los eventos de discriminación por parte de personas externas como amigos o vecinos, ha sido un suceso repetitivo, son los estigmas asociados a los pacientes los cuales no favorecen a una convivencia saludable, por lo contrario, no solo afectan al paciente sino también a la cuidadora que tiene que buscar la manera de frenar estos actos o evitar que tanto ella, como el paciente los experimentan. De igual forma, el apoyo que las cuidadoras recibieron fue casi inexistente en muchas ocasiones, además que el cuidado ejercido hacia sus familiares también generó conflictos con sus parejas, debido al tiempo invertido o por no compartir tiempos de calidad con ellos. Siendo estos efectos ya previstos en la investigación de Martínez et al. (2020) quienes resaltan que las relaciones familiares sufren un desajuste debido al diagnóstico del familiar.

Así mismo, se analizó el término apoyo social para lo cual se tomó en referencia la percepción de soporte por parte del entorno más cercano, se incluyó la subcategoría *Apoyo recibido por familiares indirectos*, la asistencia recibida por la cuidadora por parte de los familiares fuera del hogar “ellos me han apoyado bastante, porque me daban fuerzas, ellos lo cuidaban un poco para que yo pueda respirar porque yo ya no podía, parecía que ya no soportaba” (P.5). Y la subcategoría *Apoyo recibido por amigos y/o vecinos*, auxilio brindado por amistades “Le quiere mucho, es como un hermano, ella le aconseja, le habla, le dice la palabra de Dios, o sino trata de hablarle con alegría” (P.5). En esta última parte, los aspectos positivos como el apoyo de personas externas resultan un factor protector de la calidad de vida de las cuidadoras, quienes confían en esa persona para dejar a cargo de su familiar y continuar con su ritmo de vida. Para Lorenzo et al (2013) y Del Río Lozano et al (2017) el apoyo social mediante una red de apoyo influye de

forma positiva en la salud de los cuidadores, logrando disminuir efectos negativos provocados por la responsabilidad de cuidar a un familiar.

□

II. Metodología: Área Familiar



La figura 4 presenta las subcategorías analizadas para el área familiar, dividida en colores para identificar los factores positivos o negativos.

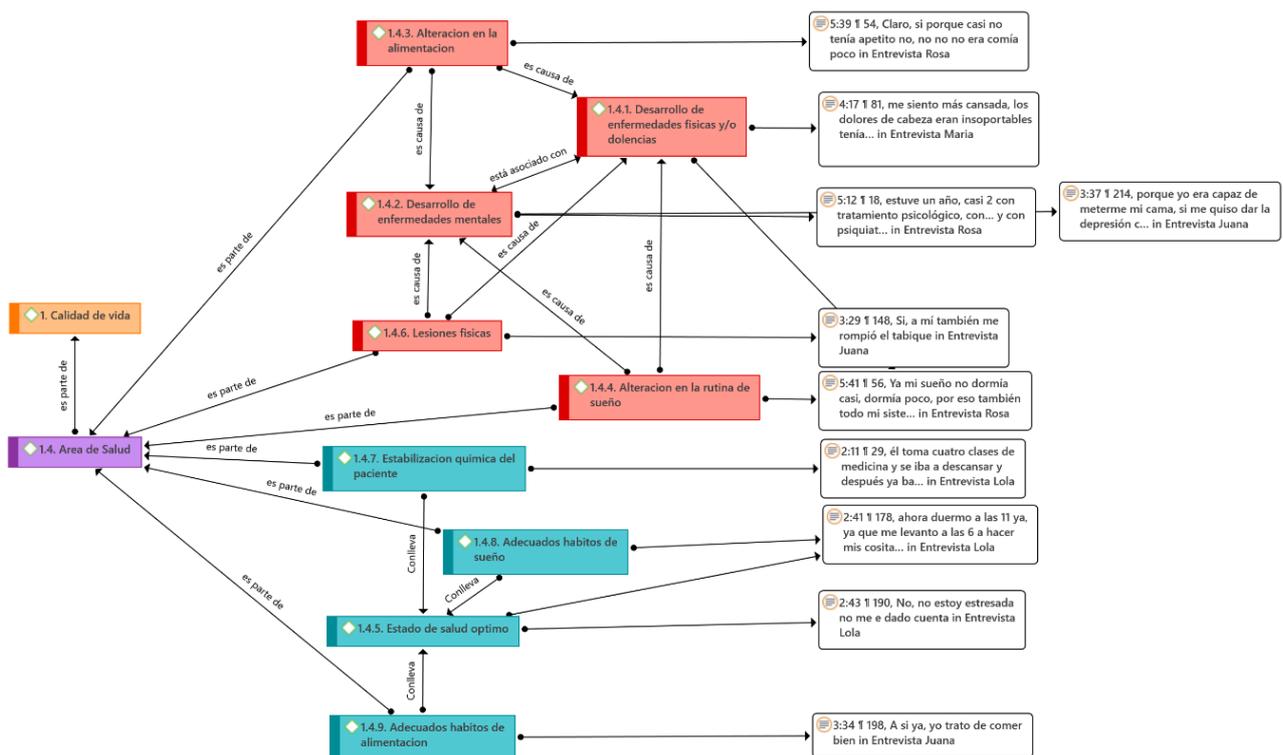
En la figura 4 el área familiar da cuenta sobre las relaciones internas, conflictos y discriminación. De igual forma, para agrupar las subcategorías se apoyó en la creación de nuevos términos. En este análisis se revisó primero el término abandono familiar donde se incluyó problemas dentro del núcleo familiar, distanciamiento entre sus integrantes y discriminación de la propia familia de la cuidadora.

Subcategoría *Conflictos internos*, siendo las discusiones o peleas generados entre los familiares con el paciente “a veces me llamaban mis otros hijos porque comenzaban a pelearse, se golpeaban el uno al otro” (P.5). Subcategoría *Desintegración familiar*, separación de los familiares frente a la cuidadora y al paciente “el papá con quien estoy separado desde que mi hijo era pequeño jamás se preocupó por él, a pesar de que supo que estuvo así” (P.5). Subcategoría *Discriminación por familiares directos*, actos de exclusión o marginamiento “sus primos se escondían, se echaban llave, y no le abrían la puerta, tocaba la puerta,

no le abrían” (P.3). Subcategoría *Desvinculación de la familia en el cuidado*, el distanciamiento de miembros de la familia “mis familiares me decían tienes que buscar un lugar para internarlo, sino te vamos a denunciar” (P.3). Según Loch (2012) en nuestro continente los miembros de las familias son quienes mayores eventos de discriminación y/o prejuicios expresan hacia el paciente. Conllevando a escenarios negativos como discusiones o el posible aislamiento del paciente ha pedido de los demás familiares, por miedo hacia el paciente, por lo que el cuidado de la persona con esquizofrenia recae exclusivamente en la cuidadora. Estos hechos son similares a lo publicado por Caqueo et al. (2014) y Martínez et al. (2020) quienes mencionan la desintegración de las familias a causa de la estigmatización hacia el paciente.

Posteriormente, se analizó el término soporte familiar donde se hace mención del apoyo brindado por la familia, siendo la única subcategoría *Involucramiento de la familia en el cuidado*, la ayuda recibida por la familia directa de la cuidadora o al paciente “Mis hijos, mi hijo Juan Cesar el mayor, mi hijo Víctor que es como mi hijo, mi hermano mucho me ayuda, demasiado, ellos me ayudaban” (P.5). En el análisis de las entrevistas esta situación no tuvo una presencia mayor, siendo muy pocos los casos donde las familias tuvieron una presencia en el cuidado del paciente, ya sea por medio de tiempo compartido o por medio de ayuda económica. Sin embargo, esto no es algo nuevo, pues Loujain et al. (2020) mencionan que los familiares pueden presentar mayor apego con el paciente luego del diagnóstico con el fin de mejorar su calidad de vida y aportar en su recuperación. □

Ilustración: Área de Salud



La figura 5 presenta las subcategorías analizadas para el área de salud, dividida en colores para identificar los factores positivos o negativos.

En la figura 5 el área de salud se explora afecciones físicas y mentales; bienestar, hábitos alimenticios y de sueño; niveles de cansancio y estrés. De igual forma, para agrupar las subcategorías se apoyó en la creación de los términos cuidado personal e inadecuado cuidado personal.

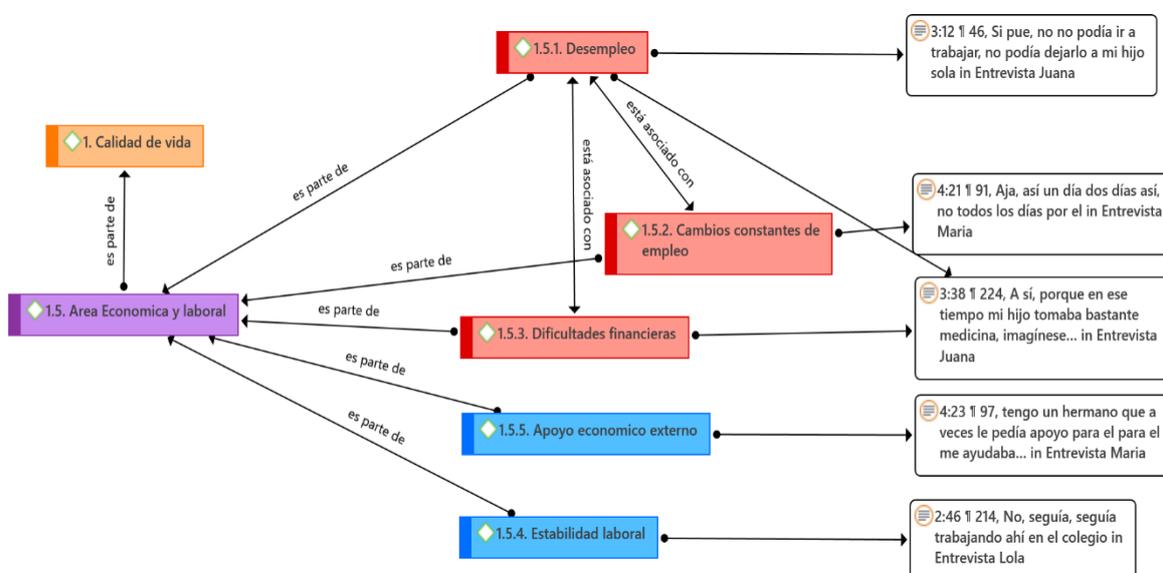
Se analizó el término inadecuado cuidado personal, el cual incluyó las subcategorías *Alteración en la alimentación*, la cuidadora presenta variaciones en sus horarios de comida o niveles de apetito “casi no tenía apetito no, comía poco” (P.5). Subcategoría *Alteración en la rutina de sueño*, variación en el ciclo de descanso de la cuidadora “Ya no tenía sueño, no dormía casi, dormía poco, por eso también todo mi sistema nervioso se alteró” (P.5). Subcategoría *Desarrollo de enfermedades mentales*, presencia de síntomas o diagnósticos de patologías psíquicas “estuve un año, casi 2 con tratamiento psicológico, y con psiquiatría hasta que me sacaron del cuadro de depresión, porque me causo mucho, mucho dolor” (P.5). Subcategoría *Desarrollo de enfermedades físicas y/o dolencia*, desarrollo de molestias o patologías físicas “últimamente me siento más cansada, los dolores de

cabeza eran insoportables” (P.4). Subcategoría *Lesiones físicas*, heridas generadas por el paciente hacia la cuidadora “a mí también me rompió el tabique” (P.3). El cuidado del paciente afecta a la salud de la persona encargada, según Pedraza (2009 citado por Pérez et al., 2017) en su teoría del síndrome del cuidador, la persona al no poseer medios para controlar sus niveles de estrés, producto de su labor, genera problemas físicos y psicológicos, por lo que comienza a atravesar fases de deterioro personal. Conllevando un mayor riesgo de contraer alteraciones orgánicas y/o mentales, y disminuyendo su calidad de vida. En la parte física, los cuidadores pueden desarrollar afecciones como fatiga, alteraciones del sueño y apetito, dolores, mientras que en la parte mental cuadros de ansiedad, estrés, depresión o sentimientos de culpa. Estas afecciones se explican debido a la falta de descanso o sueño, esfuerzo físico elevado, pérdida del cuidado personal, además de la carga de estrés generada por las demás responsabilidades en el trabajo y el hogar (Alvarado et al, 2011 citado por Li et al 2015; Ferrel et al, 1996; Espinosa et al, 1996 citado por Achury et al 2011 y Pinto et al 2005 citado por Achury et al 2011). Esto coincide con las investigaciones de Martínez et al. (2020), Loujain et al. (2020) y Cantillo et al. (2022) quienes concuerdan que los cuidadores debido al constante cuidado hacia sus familiares desarrollan enfermedades físicas y psicologías, entre ellas las más presentes son depresión, ansiedad y estrés crónico, además de desgaste físico, insomnio y pérdida de apetito.

También se analizó el término cuidado personal el cual incluyó la subcategoría *Estabilización química del paciente*, ingesta de medicamentos por parte del paciente “él toma cuatro clases de medicina y se iba a descansar y después ya bajaba a ayudar a su tío en cocinar” (P.2). Subcategoría *Adecuados hábitos de sueño*, rutinas establecidas de descanso “ahora duermo a las 11 ya, ya que me levanto a las 6 a hacer mis cositas no” (P.2). Subcategoría *Adecuados hábitos de alimentación*, rutinas establecidas para consumo de alimentos “A si ya, yo trato de comer bien” (P.3). Subcategoría *Estado de salud óptimo*, adecuado nivel de bienestar de la cuidadora “No, no estoy estresada porque voy a las actividades organizadas por el centro de salud mental a distraerme” (P.2). En nuestro país son pocas las instituciones que brindan apoyo a los cuidadores en su capacitación para ejercer esta labor, pues un gran porcentaje de los cuidadores se denominan informales al no tener conocimientos previos sobre un adecuado cuidado, sin

embargo, el Ministerio de desarrollo e inclusión social (2022) comenzó con el programa Contigo fomentando la enseñanza a los cuidadores para brindar a los pacientes con enfermedades crónicas la atención debida. Dicho programa sirvió como base para nuevos proyectos en los centros de salud mental comunitario quienes están tratando de replicarlo en los diferentes centros del país, brindando así un soporte para los cuidadores y al mismo tiempo una sensación de alivio frente a su trabajo.

II □ s □ r a c i □ n □ □ : Área Económica y Laboral



La figura 6 presenta las subcategorías analizadas para el área personal, dividida en colores para identificar los factores positivos o negativos.

En la figura 6 el área económica y laboral enfocado en oportunidades laborales y la situación económica familiar y personal. De igual forma, para agrupar las subcategorías se apoyó en la creación de los términos estabilidad económica e inestabilidad económica.

Cada término incluyó subcategorías, en el caso de Inestabilidad económica contiene, subcategoría *Desempleo*, la cuidadora se dedica únicamente al cuidado del familiar “Si pues, no podía ir a trabajar, no podía dejarlo a mi hijo solo” (P.3); subcategoría *Cambios constantes de empleo*, pérdida o abandono de trabajos de forma repetitiva “no todos los días trabajo porque tengo temor de como estará mi hijo en casa” (P.4) y subcategoría *Dificultades financieras*, problemas monetarios debido a gastos asociados al cuidado “A sí, porque en ese tiempo mi hijo tomaba

bastante medicina, imagínese yo gastaba como 3000 mensual” (P.3). Dichos resultados podemos compararlos con los aportes de (García et al, 2004 citado por Rogero, 2010 y Andersson et al, 2002 citado por Rogero, 2010) quienes refieren que la familia sufre un fuerte impacto en el área económica debido a cambios en la asignación de los recursos financieros, destinando a gastos para el cuidado del paciente, modificaciones estructurales en el hogar, pago de servicios de ayuda y demás. De igual forma las dificultades económicas se atribuyen a la falta de ingresos en el hogar debido a desempleo del cuidador, reducción de horas laborables o abandono del trabajo. En esta área vemos como el cuidado del paciente afecta económicamente a las familias en su mayoría por encontrarse desempleados, además de no poder mantener trabajos de forma prolongada debido a las constantes preocupaciones sobre el bienestar de su familiar, así mismo los nuevos gastos asociados al cuidado del paciente como es personal de salud de apoyo, consultas médicas, medicamentos y gastos de transporte, implicaron un aumento en los gastos en las familias, las cuales no siempre disponen de altos recursos económicos. Investigaciones como Wan y Wong (2019) y Cantillo et al. (2022) refieren resultados similares en la parte económica, dentro de sus hallazgos vieron que los y las cuidadores disminuyen su carga laboral para continuar permanentemente cuidando al paciente, además que por este mismo hecho pierden oportunidades laborales, conllevando a una reducción de los ingresos económicos dentro del hogar.

Por otro lado, se analizó el término estabilidad económica donde se aprecia la subcategoría *Apoyo económico externo*, explicado como soporte monetario por parte de familiares y/o amigos “mi hermana, ella se ocupada darle sus medicamentos” (P.7) y la subcategoría *Estabilidad económica*, la cuidadora no presento problemas financieros “No, seguía trabajando ahí en el colegio” (P.2). Para Rogero (2010) el cuidado de un familiar no implica inestabilidad económica, pues podría darse la opción de compensaciones económicas y prestaciones públicas. Si bien existe una parte positiva en lado económico, esta no se replica en todas las personas, en el grupo de entrevistadas 2 de 5 lograron mantener un puesto de trabajo durante el tiempo de cuidado. Por otro lado, al referirse al apoyo económico externo se logró identificar que 4 de 5 entrevistadas recibieron aportes económicos, viniendo de diferentes fuentes como familiares cercanos o amigos.

□□ **CO□CL□SIO□□S**

En el análisis del fenómeno calidad de vida de las cuidadoras de pacientes con esquizofrenia con intentos de suicidio se identificó el área personal, social, familiar, salud; económica y laboral. De igual forma se incluyeron los conceptos de factores protectores y factores negativos en el análisis de la información.

En el área personal se identificaron los aspectos funcionales personales como la aceptación del diagnóstico del paciente, apoyo en la religión, espiritualidad; mientras que, en cuanto a los aspectos disfuncionales personales la alteración de la rutina y preocupación por el cuidado del familiar.

En el área social se identificó el apoyo social, recibido por familiares indirectos y amigos y/o vecinos; en contraste con el desamparo social donde se hallaron problemas de pareja y discriminación por familiares.

En el área familiar se identificó el soporte familiar viéndose el involucramiento de la familia en el cuidado; por otro lado, el abandono familiar incluyó los conflictos internos, desintegración familiar y discriminación por familiares directos.

En el área de salud se identificó el cuidado personal comprendió la estabilidad química del paciente, adecuados hábitos de sueño y de alimentación; mientras tanto en el inadecuado cuidado personal se presentó el desarrollo de enfermedades físicas y/o dolencias, desarrollo de enfermedades físicas y mentales, y alteraciones en el sueño y alimentación.

En el área económica y laboral se identificó la estabilidad económica, mediante el apoyo económico externos y estabilidad laboral; mientras que, en la inestabilidad económica se vieron los cambios constantes de empleo y desempleo.

II RECOMENDACIONES

Para las próximas investigaciones se recomienda ampliar la muestra a entrevistar con la finalidad de obtener un mayor alcance en los testimonios de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, además de emplear una metodología de tipo mixta.

Se recomienda al personal de salud de los centros de salud mental comunitario la difusión de actividades de prevención e intervención mediante sus programas de adaptación social dirigidos a los pacientes con la finalidad de evitar nuevos intentos de suicidio en los pacientes y/o recaídas.

Se recomienda a los centros de salud mental comunitario la creación de grupos de psicoeducación para los y las cuidadores principiantes, en donde podrán obtener información sobre cómo se debe realizar el cuidado de sus familiares de una forma funcional, posibilitándoles una adecuada calidad de vida.

Se recomienda a los centros de salud mental comunitario la creación de grupos de apoyo para los y las cuidadoras y sus familiares donde se trabajen talleres y programas de prevención, intervención, rehabilitación e incorporación a la vida social, donde se refuercen aspectos personales funcionales, convivencia saludable, mediante herramientas y estrategias para su cuidado.

Se recomienda la difusión masiva a la población en general sobre actividades de sensibilización sobre la discriminación hacia los pacientes con enfermedad mental, organizados por los centros de salud mental comunitarios, con la finalidad de contribuir a la reducción de este fenómeno negativo.

Se recomienda una mayor presencia del estado peruano en la creación de centros comunitarios de salud mental en nuestro país, debido a que al 2023 existen solo 249 centros para una población aproximada de más de 33 millones de peruanos, siendo insuficiente para cubrir la demanda de pacientes mentales, familiares y cuidadores.

II RECURSOS

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L. y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46.
- American Psychological Association. (2020). Principios éticos de los psicólogos y códigos de la conducta. Buenos Aires: Enmiendas. http://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/comite_etica/Codigo_APA.pdf
- Arbeláez, M., & Onrubia, J. (2014). Análisis bibliométrico y de contenido. Dos metodologías complementarias para el análisis de la revista colombiana Educación y Cultura. *Revista de Investigaciones UCM*, 14(23), 14 - 31. <http://www.revistas.ucm.edu.co/ojs/index.php/revista/article/view/5/0>. doi: 10.22383/ri.v14i1.5
- Aristizábal, J. (2012). El porqué de la ética en la investigación científica. *Investigaciones Andinas*, 14(24). http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-81462012000100001
- Atkinson, R. y Flint, J. (2001). Accessing hidden and hard-to-reach populations: Snowball research strategies. *Social Research Update*, 33: 1-5. <https://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU33.html>
- Bandura, A. (1978). Aprendizaje social y teoría de la personalidad. Madrid, España: Alianza.
- Bequis, M., Muñoz, Y., Duque, O., Guzmán, A., Numpaque, A., Rojas, A. y Rodríguez, C. (2019). Sobrecarga y calidad de vida de vida del cuidador de un paciente con esquizofrenia. *Duazary*. 16(2), 280-292. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7026816.pdf>

- Bittman, M., Fast, J., Fisher, K. y Thomson, C. (2004). Making the invisible visible: the life and time(s) of informal caregivers. En Folbre N, Bittman M, editores. *Family Time: The Social Organisation of Care*. London y Nueva York: Routledge.
- Brinkmann, S. (2013). *Qualitative interviewing*. Oxford University Press. doi: 10.1093/acprof:osobl/9780199861392.001.0001
- Cáceres, F., Parra, L. y Pico, O. (2018). Calidad de vida relacionada con la salud en población general de Bucaramanga, Colombia. *Revista de Salud Pública*, 20, 147-154. https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsap/v20n2/0124-0064-rsap-20-02-147.pdf. doi: 10.15446/rsap.V20n2.43391
- Cantillo, C., Perdomo, A. y Ramírez, C. (2022). Características y experiencias de los cuidadores familiares en el contexto de la salud mental. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*. 39(2), 185-192. <https://www.redalyc.org/journal/3091/309154932006/html/>. doi: 10.17151/hpsal.2017.22.2.6
- Caqueo, A., Miranda, C., Lemos, S., Lee, S., Mauricio, M. y Mascayano, F. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*. 26(2). https://go.gale.com/ps/retrieve.do?tabID=T002&resultListType=RESULT_LIST&searchResultsType=SingleTab&hitCount=20&searchType=BasicSearchForm¤tPosition=2&docId=GALE%7CA368676910&docType=Article&sort=Relevance&contentSegment=ZCUL&prodId=PPPC&pageNum=1&contentSet=GALE%7CA368676910&searchId=R1&userGroupName=univcv&inPS=true. doi: 10.7334/psicothema2013.86
- Casado, R. y Ruiz, E. (2016). Influence of Gender and Care Strategy in Family Caregivers' Strain: A Cross-Sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship*. 48(6), 587-597. <https://doi.org/10.1111/jnu.12256>

- Castañeda, A., Arbillagai, A., Gutiérrez, B. y Coca, A. (2020). Physical Activity Change during COVID-19 Confinement. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(18), 6878. <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/18/6878>. doi: 10.3390/ijerph17186878
- Carrasco, C. (2019). El trabajo de cuidados: historia, teoría y políticas. Los libros de la catarata.
- Cerquera, A., Tiga, D., Álvarez, W., Dugarte, E., Plata, L., y Jaimes, L. (2021). Calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con alzheimer tras implementación de programa multicomponente. *Horizonte De Enfermería*, 32(3), 266–282. <http://www.publicaciones.horizonteenfermeria.uc.cl/index.php/RHE/article/view/44255>. doi: 10.7764/Horiz_Enferm.32.3.266-282
- Creswell, J. y Poth, C. (2018). *Qualitative Inquiry and Research Design Choosing among Five Approaches*. 4th Edition, SAGE Publications, Inc., Thousand Oaks.
- CONCYTEC. (2021). Reglamento de calificación, clasificación y registro de los investigadores del sistema nacional de ciencia, tecnología e innovación tecnológica - reglamento renacyt. <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/2149014/REGLAMENTO%20DE%20CALIFICACI%C3%93N%20CLASIFICACI%C3%93N%20Y%20REGISTRO%20DE%20LOS%20INVESTIGADORES%20DEL%20SISTEMA%20NACIONAL%20DE%20CIENCIA%20TECNOLOG%C3%8DA%20E%20INNOVACI%C3%93N%20TECNOL%C3%93GICA%20-%20REGLAMENTO%20RENACYT.pdf?v=1630559841>.
- Das, J., Chang, C., Dutta, R., Morgan, C., Nazroo, J., Stewart, R., Stewart, R. y Prince, M. (2017). Ethnicity and excess mortality in severe mental illness: a cohort study. *Lancet Psychiatry*, 4(5):389–399. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28330589/>. doi: 10.1016/S2215-0366(17)30097-4

- Del Río, L., García, M., Calle, J., et al. (2017). Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received. *Qual life Res.* 26:3227-3238.
- De Pablos, J., Gómez, Y. y Pascual, N. (1999). El dominio sobre lo cotidiano: la búsqueda de la calidad de vida. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas.* 86, 55-78. <https://www.jstor.org/stable/40184145>. doi: 10.2307/40184145
- Díaz, L., Torruco, Uri., Martínez, M. y Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167.
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K. y Kyngäs, H. (2014). Análisis de contenido cualitativo: un enfoque en la confiabilidad. *SABIO Abierto*, 4 (1). <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2158244014522633>. doi: 10.1177/2158244014522633
- Enríquez, C., Torres, J., Alba, L. y Crespo, Tomás. (2020). Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy en cuidadores primarios. *Medicentro Electrónica*, 24(3), 548-563. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432020000300548&lng=es&tlng=es
- Ferrell, B et al. (1996). La calidad de la vida: 1525 voces del cáncer. ONS/Bristol-Myers. 23(6):1-6. <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
- García, L., Arizala, B., y García, F. (2018). El significado de las relaciones sociales como mecanismo para mejorar la salud y calidad de vida de las personas mayores, desde una perspectiva interdisciplinar. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 53(5), 268-273. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0211139X18300118>. doi: 10.1016/j.regg.2018.01.005

- Garzón, M. (2012). Relación entre estadios, síntomas psicológicos-conductuales y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. La Habana: Universidad Ciencias Médicas de La Habana.
- Girgis, R. (2020). The neurobiology of suicide in psychosis: a systematic review. *Journal of Psychopharmacology*, 34(8), 811-819. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269881120936919>. doi: 10.1177/0269881120936919
- Grosse, S., Pike, J., Soelaeman, R. y Tilford, J. (2019). Quantifying Family Spillover Effects in Economic Evaluations: Measurement and Valuation of Informal Care Time. *PharmacoEconomics*. 37, 461–473. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40273-019-00782-9#citeas>. doi: 10.1007/s40273-019-00782-9
- Gulayín, M. (2022). Carga en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia: una revisión bibliográfica. *Vertex Revista Argentina De Psiquiatría*, 33(155), 50–65. <https://revistavertex.com.ar/ojs/index.php/vertex/article/view/135>. doi: 10.53680/vertex.v33i155.135
- Ho, R., Chan, C., Lo, P., Wong, P., Chan, C., Leung, P., et al. (2016). Understandings of spirituality and its role in illness recovery in persons with schizophrenia and mental-health professionals: A qualitative study. *BMC Psychiatry*. 16(1):86.
- Jiménez, I. y Moya, M. (2017). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*. 17 (1), 420–447. <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.1.292331>.
- Jones, G., Mitchell, B., Bernard, J., Walder, A. y Okusaga, O. (2022). History of suicide attempt and clozapine treatment in veterans with schizophrenia or schizoaffective disorder. *The Primary Care Companion for CNS Disorders*, 24(6), 43673. <https://legacy.psychiatrist.com/pcc/schizophrenia/history-suicide-attempt-clozapine-treatment-veterans-schizophrenia-schizoaffective-disorderhistory-suicide-attempt-clozapine-treatment->

veterans-schizophrenia-schizoaffective-disorder/
10.4088/PCC.21m03231

doi:

- Li, M., Alipázaga, P., Osada, J. y León, F. (2015). Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 78(4), 232-239.
- Li, Z., Zhu, M., Liu, Z., Hu, Q., Yang, J., Jin, Y., Zhu, N., Huang, Y., Shi, D., Liu, M., Zhao, L., Lv, Q., Yi, Z. y Wu, F. (2022). Amisulpride Augmentation Therapy Improves Cognitive Performance and Psychopathology in Clozapine-resistant Treatment-refractory Schizophrenia (CTRS): a 12-week Randomized, Double-blind, Placebo-controlled Trial. *Mil Med Res*. 18;9(1):59. <https://assets.researchsquare.com/files/rs-1213529/v1/9df461dc-bc7e-4628-8f2670b525d3053.pdf?c=1641248938>.
doi: 10.1186/s40779-022-00420-0
- Loch, A. (2012). Stigma and higher rates of psychiatric re-hospitalization: São Paulo public mental health system. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 34, 185-192.
- López, J. y Rodríguez, M. (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología*. 4(1), 111-120.
- Lorenzo, T., Millán, J., Lorenzo, L., et al. (2013). Predictores de mala salud autopercebida en una población de personas mayores. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 48:272-5.
- Loujain, S., Shima, B., Fidaa, A., Mashael, A., Shihanah, A., Maram, B., Alaa, M., Nofaa, A. y Rebecca, J. (2020). An exploration of family caregiver experiences of burden and coping while caring for people with mental disorders in Saudi Arabia—a qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 17(17), 1-15. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32887502/>. doi: 10.3390/ijerph17176405
- Marin, A., Hoyos, O. y Sierra, A. (2019). Factores de riesgo y factores protectores relacionados con el ciberbullying entre adolescentes: una revisión

sistemática. *Papeles del psicólogo*. 40(2), 109 – 127.
<https://doi.org/10.23923/pap.psicol2019.2899>

Martín, E., Obando, D. y Sarmiento, P. (2018). Family adherence in serious mental disorder. *Aten Primaria*. 50(9):519–26.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656717303451?via%3Dihub>. doi: 10.1016/j.aprim.2017.06.010

Martínez, M., González, C., Vélez, A., Muñoz, N. y Peláez, J. (2020). Relaciones de familia en pacientes con esquizofrenia. *Archivos Venezolanos De Farmacología y Terapéutica*, 39(5), 643-650.
<https://www.redalyc.org/journal/559/55965386020/55965386020.pdf>. doi: 10.5281/zenodo.4262890

Marshall, C. y Rossman, G. (2016) *Designing Qualitative Research*. 6th Edition, SAGE, Thousand Oaks.

Mascayano, F., Lips, W., Mena, C. y Manchego, C. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Salud mental*, 38(1), 53-58.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252015000100008&lng=es&tlng=es.

Maslow, A. (1975). *Motivación y Personalidad*, Sagitario, Barcelona

Maslow, A. (1982). *La personalidad Creadora*, Editorial Kairós, Barcelona.

Ministerio de desarrollo e inclusión social. (2022). Contigo inicia programa de formación de cuidadores para personas con discapacidad severa en seis regiones del país. <https://www.gob.pe/institucion/contigo/noticias/631338-contigo-inicia-programa-de-formacion-de-cuidadores-para-personas-con-discapacidad-severa-en-seis-regiones-del-pais>

Navas, P., Verdugo, M., Martínez, S., Sainz, F. y Aza, A. (2018). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. <https://gredos.usal.es/handle/10366/148946>. doi: 10.14201/scero2017484766

- Organización Mundial de la Salud. [OMS]. (2021). Suicidio. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/suicide#:~:text=Cada%20a%C3%B1o%20se%20suicidan%20cerca,de%2015%20a%2029%20a%C3%B1os>.
- Otzen, T. y Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *Int. J. Morphol.* 35(1):227-232. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>. doi: 10.4067/S0717-95022017000100037
- Pérez, M., Álvarez, T., Martínez, E., Valdivia, S., Borroto, L. y Pedraza, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1), 38-50. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007&lng=es&tlng=es
- Piedrahita, L., Paz, K. y Romero, A. (2012). Estrategia de intervención para la prevención del suicidio en adolescentes: la escuela como contexto. *Hacia Promoc Salud.* 17:136-48. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772012000200010
- Phillips, K. y Harris, R. (2015). Modelo de adaptación de Callista Roy. En: Raile-Alligood. Modelos y Teorías de Enfermería.
- Rascon, M., Gutierrez, M., Valencia, M., Diaz, L., Leños, C. y Rodriguez, S. (2004). Percepción de los familiares del intento e ideación suicida de pacientes con esquizofrenia. *Salud Mental.* 27(5), 44-52. <https://www.redalyc.org/pdf/582/58252706.pdf>
- Robinson, C., Bottorff, J., Pesut, B., Oliffe, J. y Tomlinson, J. (2014). The male face of caregiving: A scoping review of men caring for a person with dementia. *American journal of men's health*, 8(5), 409-426.

- Rodríguez, N. y García, M. (2005). La noción de calidad de vida desde diversas perspectivas. *Revista de Investigación*. 3(10), 49-68. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=376140371003>
- Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es&tlng=es.
- Sampieri, R. (2018). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales_de_consulta/Drogas_de_Abuso/Articulos/SampieriLasRutas.pdf
- Sistema informativo nacional de defunciones [SINADEF]. (2022). Tablero de control. Ministerio de Salud. https://www.minsa.gob.pe/reunis/data/defunciones_registradas.asp
- Soto, M., y Failde, I. (2004). La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 11(8), 53-62. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000800004
- Tamminga, C. y Medoff, D. (2022). The biology of schizophrenia, *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 2:4, 339-348. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.31887/DCNS.2000.2.4/ctamminga>
doi: 10.31887/DCNS.2000.2.4/ctamminga
- Tomini, F., Tomini, S. y Groot, W. (2016). Understanding the value of social networks in life satisfaction of elderly people: A comparative study of 16 European countries using SHARE data. *BMC Geriatrics*. 16: 203. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27905902/>. doi: 10.1186/s12877-016-0362-7

- Tong, A., Sainsbury, P. y Craig, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-357. <http://intqhc.oxfordjournals.org/content/19/6/349.long>
- Universidad Cesar Vallejo. (2017). Código de ética de Investigación de la Universidad Cesar Vallejo. <https://www.ucv.edu.pe/wp-content/uploads/2020/09/C%C3%93DIGO-DE-%C3%89TICA-1.pdf>
- Wan, K. y Wong, M. (2019). Stress and burden faced by family caregivers of people with schizophrenia and early psychosis in Hong Kong. *Internal Medicine Journal*. 49, 9 – 15. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30815980/>. doi: 10.1111/imj.14166
- Wehmeyer, M. (2020). La Importancia de la Autodeterminación en la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual: Una Perspectiva. *Revista Internacional de Investigación Ambiental y Salud Pública*, 17 (19), 7121. <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/19/7121>. doi: 10.3390/ijerph17197121
- Zapata, C., y Duque, M. (2013). La noción de calidad de vida y su medición. *Revista CES Salud Pública*, 4(1), 36-46. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4549356>
- Zaraza, D. y Hernandez, D. (2016). The value of supports for subjective well-being to live with schizophrenia. *Index Enferm*. 25(3).

Consentimiento Informado

ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Juana Herencia Estrada Chiguata DNI 19531499

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación que se me solicita. En relación a ello, acepto participar en una entrevista que se realizarán en el presente estudio de forma presencial.

Declaro además haber sido informado/a que la participación en este estudio no involucra ningún daño o peligro para mi salud física o mental, que es voluntaria y que puedo negarme a participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir sanción alguna.

Declaro saber que la información entregada será **confidencial y anónima**. Entiendo que la información será analizada por los investigadores en forma grupal y que no se podrán identificar las respuestas y opiniones de modo personal. Por último, la información que se obtenga será guardada y analizada por el investigador y sólo se utilizará en los trabajos propios de este estudio.

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

Juana Herencia Estrada Chiguata

Nombre del Participante

Luis Eloy Ahumada Moncada

Nombre del Investigador

Juana Herencia Estrada Chiguata
Firma

Luis Eloy Ahumada Moncada
Firma

Fecha: 11/04/2023

Fecha: 11/04/2023

Cualquier consulta o duda que desee realizar durante el proceso de investigación podrá hacerla contactando con: Luis Eloy Ahumada Moncada, Universidad Cesar Vallejo, Telefono 972825618, Correo electrónico: leam1803@gmail.com

ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Maria Castañeda Zavalita DNI. 18207727

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación que se me solicita. En relación a ello, acepto participar en una entrevista que se realizarán en el presente estudio de forma presencial.

Declaro además haber sido informado/a que la participación en este estudio no involucra ningún daño o peligro para mi salud física o mental, que es voluntaria y que puedo negarme a participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir sanción alguna.

Declaro saber que la información entregada será **confidencial y anónima**. Entiendo que la información será analizada por los investigadores en forma grupal y que no se podrán identificar las respuestas y opiniones de modo personal. Por último, la información que se obtenga será guardada y analizada por el investigador y sólo se utilizará en los trabajos propios de este estudio.

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

Maria Castañeda Zavalita
Nombre del Participante

Luis Eloy Ahumada Moncada
Nombre del Investigador

M. Castañeda
Firma

[Firma]
Firma

Fecha: 27-04-2023

Fecha: 27/04/2023

Cualquier consulta o duda que desee realizar durante el proceso de investigación podrá hacerla contactando con: Luis Eloy Ahumada Moncada, Universidad Cesar Vallejo, Telefono 972825618, Correo electrónico: leam1803@gmail.com

ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Nelida Flores Siquintero..... DNI...16.4.97866

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación que se me solicita. En relación a ello, acepto participar en una entrevista que se realizarán en el presente estudio de forma presencial.

Declaro además haber sido informado/a que la participación en este estudio no involucra ningún daño o peligro para mi salud física o mental, que es voluntaria y que puedo negarme a participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir sanción alguna.

Declaro saber que la información entregada será **confidencial y anónima**. Entiendo que la información será analizada por los investigadores en forma grupal y que no se podrán identificar las respuestas y opiniones de modo personal. Por último, la información que se obtenga será guardada y analizada por el investigador y sólo se utilizará en los trabajos propios de este estudio.

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

Nelida Flores Siquintero
Nombre del Participante

Luis Eloy Ahumada Moncada
Nombre del Investigador

[Firma]
Firma

[Firma]
Firma

Fecha: 19/5/2023.....

Fecha: 19/05/2023.....

Cualquier consulta o duda que desee realizar durante el proceso de investigación podrá hacerla contactando con: Luis Eloy Ahumada Moncada, Universidad Cesar Vallejo, Telefono 972825618, Correo electrónico: leam1803@gmail.com



ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Salvadora Yancada Yuxa DNI 17961803

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación que se me solicita. En relación a ello, acepto participar en una entrevista que se realizarán en el presente estudio de forma presencial.

Declaro además haber sido informado/a que la participación en este estudio no involucra ningún daño o peligro para mi salud física o mental, que es voluntaria y que puedo negarme a participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir sanción alguna.

Declaro saber que la información entregada será **confidencial y anónima**. Entiendo que la información será analizada por los investigadores en forma grupal y que no se podrán identificar las respuestas y opiniones de modo personal. Por último, la información que se obtenga será guardada y analizada por el investigador y sólo se utilizará en los trabajos propios de este estudio.

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

Yuxa María Salvadora
Nombre del Participante

Luis Eloy Ahumada Moncada
Nombre del Investigador

[Firma]
Firma

[Firma]
Firma

Fecha: 31-03-2023

Fecha: 31-03-2023

Cualquier consulta o duda que desee realizar durante el proceso de investigación podrá hacerla contactando con: Luis Eloy Ahumada Moncada, Universidad Cesar Vallejo, Telefono 972825618, Correo electrónico: leam1803@gmail.com

ne

R **IS** **C** **ID** **DOR** **S** **RI** **CI** **L**

R **S**

RSO **L**

- ¿Qué sentimientos experimento al enterarse del diagnóstico de su familiar?
- ¿Cómo le afecta, en su día a día los sentimientos que experimenta en su rol como cuidador(a) de su familiar? ¿Alguno de estos estuvo relacionados a la vergüenza frente a los demás? ¿Por qué?
- ¿Cómo influyo el diagnóstico de su familiar en su vida rutinaria?
- ¿Cómo afecto su tiempo para las actividades recreativas, el diagnóstico de su familiar?
- ¿Pertenece usted a alguna religión? ¿Considera que es un apoyo en su vida actual?
- ¿Cuáles son sus principales preocupaciones sobre su rol como cuidador(a) durante el día?

SOCI **L**

- Luego del diagnóstico de su familiar ¿Qué apoyo ha recibido de sus amigos y/o familiares? ¿Cómo esto ha afectado o beneficiado a su vida?
- ¿Cómo afecto sus relaciones amicales y/o sentimentales, posterior al diagnóstico de su familiar? ¿Cuáles fueron los aspectos más significativos?

MILI **R**

- ¿Cómo ha afecto a su familiar el atender las necesidades del paciente?
- ¿Cuáles fueron los cambios relevantes, en su familia luego del diagnóstico de su familiar?
- ¿Algún integrante de su familia, cercana o lejana ha discriminado a su familiar diagnosticado? ¿Ocasiono que tomara alguna decisión sobre el cuidado de su familiar?
- ¿Cómo se involucra sus familiares en el cuidado del paciente?

S **L** **D**

- ¿Qué aspectos de su salud física o mental a afectado el diagnóstico de su familiar? ¿Cómo afecto a su vida?
- ¿Cómo ha afectado sus hábitos alimenticios, de descanso o de sueño el cuidar a su familiar?
- ¿Ha experimentado situaciones donde sus niveles de estrés y/o agotamiento físico y mental han sido elevados?

CO **OMIC** **L** **OR** **L**

- ¿Qué oportunidades laborales u oportunidades de crecimiento en su trabajo ha perdido por cuidar a su familiar?
- ¿Qué limitaciones en su economía familiar y/o personal se han presentado debido a los cambios por cuidar a su familiar?

ne o

Tabla: *Libro de códigos sobre la experiencia de calidad de vida en el cuidador principal del paciente con esquizofrenia con intento de suicidio, Trujillo*

Experiencia de calidad de vida en el cuidador principal del paciente con esquizofrenia con intento de suicidio	
Objetivo General:	
Describir las experiencias de calidad de vida del cuidador principal del paciente con esquizofrenia con intento de suicidio en Trujillo	
Objetivos específicos:	
Conocer la experiencia sobre la calidad de vida del cuidador principal luego del intento de suicidio correspondiente a las diversas áreas como social, personal, familiar, salud y laboral. (1.1, 1.2, 1.3, 1.4, 1.5)	
Calidad de vida	Proceso interno de cada persona donde aspira a poseer ciertas cualidades como bienestar emocional, amistades, adquisición de bienes, desarrollo personal, salud física, independencia, pertenencia y derechos. De igual forma, implica bienestar físico, material, social y emocional. (Schalock, 1996 citado por Wehmeyer, 2020. y Felce y Perry, 1995 citado por Navas et al., 2018)
Área Personal	Modo de vivir de las personas para realizar sus metas, ideales y/o creencias (Espinosa, 1999 citado por Zapata y Duque, 2013)
1.1.1. Alteración del estado emocional	Desarrollo de sentimientos de culpa, miedo, preocupación, enojo y frustración
1.1.10. Cualidades personales positivas	Características positivas de cada persona que le ayuda a manejar la situación
1.1.11. Espiritualidad	Creencia etiológica referente a un creador o salvador quien le ayudara
1.1.3. Alteración de rutina	Destinan mayor tiempo al cuidado del paciente
1.1.4. Continuación de rutina	Destinación de tiempos para actividades personales como recreación y demás
1.1.5. Restricción de tiempo personal	Menor disponibilidad de tiempo para actividades personales
1.1.6. Apoyo en la religión	Prácticas religiosas en búsqueda de curación y apoyo
1.1.7. Preocupación por el cuidado a futuro de su familiar	El cuidador mantiene pensamientos de preocupación sobre quien cuidara de su familiar posteriormente
1.1.8 Aceptación del diagnóstico del paciente	Aspecto intrínseco donde él o la cuidadora comprenden y aceptan el diagnóstico de su familiar
1.1.9. Tiempo para actividades personales de recreación	Destinación de tiempo para actividades de ocio
Área Social	Apoyo brindado por la comunidad, amigos, pareja, aporta ayuda emocional (Cardona et al., 2003 citado por García et al., 2018)
1.2.1. Apoyo recibido por familiares indirectos	Los familiares ayudaron en el cuidado
1.2.2. Apoyo recibido por amigos y/o vecinos	Los vecinos ayudaron en el cuidado
1.2.3. Nulo apoyo recibido	No hubo presencia de la familia u otras personas en el cuidado del paciente
1.2.4. Problemas con la pareja	Discusiones o peleas con su pareja, conviviente, esposo o esposa
1.2.5. Problemas con vecinos	Conflictos con personas que viven cerca de la vivienda de la cuidadora producto de la condición del paciente
1.2.6. Discriminación por amigos y/o vecinos	Actos de rechazo o repudio hacia el paciente producto de su condición medica
Área familiar	Equilibrio en las aspiraciones y logros alcanzados por los integrantes (De pablos et al., 1999)
1.3.1. Conflictos internos	Deterior en la comunicación interna, tensiones elevadas y peleas sobre el cuidado del paciente
1.3.2. Desintegración familiar	Muestras de rechazo para convivir con el paciente, cambios de hogar.
1.3.3. Discriminación por familiares directos	Eventos de discriminación como rechazos provocados por familiares directos o integrantes cercanos de la familia

Tabla 1: Libro de códigos sobre la experiencia de calidad de vida en el cuidador principal del paciente con esquizofrenia con intento de suicidio, Trujillo (Continuación)

1.3.4. Desvinculación de la familia en el cuidado	Los integrantes de la familia se aíslan o no participan en el cuidado del paciente
1.3.5. Involucramiento de la familia en el cuidado	Los integrantes de la familia aportan en el cuidado del paciente
Área de Salud	Estado físico de la persona, su funcionalidad en las diferentes áreas de su vida y su estado psíquico Soto y Failde (2004)
1.4.1. Desarrollo de enfermedades físicas y/o dolencias	Experimentación de cansancio crónico, exacerbación de enfermedades preexistentes
1.4.2. Desarrollo de enfermedades mentales	Desarrollo de estrés severo, ansiedad, depresión
1.4.3. Alteración en la alimentación	Falta de apetito del cuidador
1.4.4. Alteración en la rutina de sueño	Disminución de las horas de sueño, problemas para conciliar descanso
1.4.5. Estado de salud óptimo	La cuidadora no presenta problemas médicos o mentales
1.4.6. Lesiones físicas	Heridas ocasionadas por el paciente hacia la cuidadora o cuidador
1.4.7. Estabilización química del paciente	El paciente toma sus medicamentos para disminuir las recaídas y la aparición de síntomas
1.4.8. Adecuados hábitos de sueño	La cuidadora mantiene un adecuado régimen de sueño cumpliendo con lo recomendada
1.4.9. Adecuados hábitos de alimentación	La cuidadora mantiene un adecuado régimen de alimentación balanceado
Área con ica la oral	Recursos que pueden ser empleados para satisfacer sus necesidades como alimentación, vestimenta y hogar Rodríguez y García (2005)
1.5.1. Desempleo	Perdida de su trabajo
1.5.2. Cambios constantes de empleo	Rotación de empleos por incumplimiento de sus labores
1.5.3. Dificultades financieras	Poca solvencia económica debido a los bajos o nulos ingresos en el hogar
1.5.4. Estabilidad laboral	Mantenimiento de un puesto de trabajo a lo largo del cuidado del paciente
1.5.5. Apoyo económico externo	Aportes económicos provenientes de familiares o amigos

□

□

neoo:

la: Significancia de la variable, areas y subáreas de la calidad de vida de las cuidadoras principales

	Entrevista Lola Gr=51	Entrevista Juana Gr=38	Entrevista María Gr=25	Entrevista Rosa Gr=44	Entrevista Nélida Gr=24	Totales	Densidad	Representatividad	Frecuencia >= 15	Densidad >= 2	Significancia
Calidad de vida Gr=181	51	37	25	44	24	181	5	SI	SI	SI	SI
área personal Gr=83	19	20	13	20	11	83	15	SI	SI	SI	SI
1.1.1. Alteración del estado emocional Gr=27	2	8	4	9	4	27	2	SI	SI	SI	SI
1.1.10. Cualidades personales positivas Gr=4	3	1	0	0	0	4	2	NO	NO	SI	SI
1.1.11. Espiritualidad Gr=12	1	4	1	4	2	12	3	SI	NO	SI	SI
1.1.3. Alteración de rutina Gr=9	0	3	0	4	2	9	2	NO	NO	SI	SI
1.1.4. Continuación de rutina Gr=3	1	0	2	0	0	3	2	NO	NO	SI	SI
1.1.5. Restricción de tiempo personal Gr=5	0	1	1	2	1	5	2	NO	NO	SI	SI
1.1.6. Apoyo en la religión Gr=16	5	4	0	4	3	16	3	NO	SI	SI	SI
1.1.7. Preocupación por el cuidado a futuro de su familiar Gr=8	3	1	3	0	1	8	2	NO	NO	SI	SI
1.1.8 Aceptación del diagnóstico del paciente Gr=6	3	0	1	1	1	6	2	NO	NO	SI	SI
1.1.9. Tiempo para actividades personales de recreación Gr=5	4	0	1	0	0	5	2	NO	NO	SI	SI

Área Social Gr=15	9	3	3	9	7	31	11	SI	SI	SI	SI
1.2.1. Apoyo recibido por familiares indirectos Gr=15	1	1	2	4	7	15	2	SI	SI	SI	SI
1.2.2. Apoyo recibido por amigos y/o vecinos Gr=5	2	0	1	2	0	5	2	NO	NO	SI	SI
1.2.3. Nulo apoyo recibido Gr=3	2	1	0	0	0	3	2	NO	NO	SI	SI
1.2.4. Problemas con la pareja Gr=4	4	0	0	0	0	4	2	NO	NO	SI	SI
1.2.5. Problemas con vecinos Gr=3	0	0	0	3	0	3	3	NO	NO	SI	SI
1.2.6. Discriminación por amigos y/o vecinos Gr=3	0	1	0	2	0	3	3	NO	NO	SI	SI
Área Familiar Gr=21	12	8	2	12	5	39	10	SI	SI	SI	SI
1.3.1. Conflictos internos Gr=21	6	7	0	7	1	21	2	NO	SI	SI	SI
1.3.2. Desintegración familiar Gr=5	0	1	0	3	1	5	5	NO	NO	SI	SI
1.3.3. Discriminación por familiares directos Gr=14	4	5	0	5	0	14	3	NO	NO	SI	SI
1.3.4. Desvinculación de la familia en el cuidado Gr=2	1	1	0	0	0	2	2	NO	NO	SI	SI
1.3.5. Involucramiento de la familia en el cuidado Gr=12	1	1	2	4	4	12	2	SI	NO	SI	SI
Área de Salud Gr=12	12	7	5	6	2	32	11	SI	SI	SI	SI
1.4.1. Desarrollo de enfermedades físicas y/o	0	2	3	1	0	6	5	NO	NO	SI	SI

dolencias Gr=6											
1.4.2. Desarrollo de enfermedades mentales Gr=4	0	1	2	1	0	4	5	NO	NO	SI	SI
1.4.3. Alteración en la alimentación Gr=2	0	0	0	2	0	2	3	NO	NO	SI	SI
1.4.4. Alteración en la rutina de sueño Gr=1	0	0	0	1	0	1	3	NO	NO	SI	SI
1.4.5. Estado de salud óptimo Gr=10	9	0	0	0	1	10	4	NO	NO	SI	SI
1.4.6. Lesiones físicas Gr=3	0	1	0	2	0	3	3	NO	NO	SI	SI
1.4.7. Estabilización química del paciente Gr=4	2	1	0	0	1	4	2	NO	NO	SI	SI
1.4.8. Adecuados hábitos de sueño Gr=5	3	1	0	0	1	5	2	NO	NO	SI	SI
1.4.9. Adecuados hábitos de alimentación Gr=3	1	1	0	0	1	3	2	SI	NO	SI	SI
reaconica laoral Gr=24	6	4	6	1	7	24	9	SI	SI	SI	SI
1.5.1. Desempleo Gr=5	0	4	1	0	0	5	4	NO	NO	SI	SI
1.5.2. Cambios constantes de empleo Gr=2	0	0	2	0	0	2	2	NO	NO	SI	SI
1.5.3. Dificultades financieras Gr=4	0	2	2	0	0	4	2	NO	NO	SI	SI
1.5.4. Estabilidad laboral Gr=3	2	0	0	1	0	3	2	NO	NO	SI	SI

1.5.5. Apoyo económico externo Gr=12	4	0	1	0	7	12	2	NO	NO	SI	SI
Totales	173	133	83	154	95	638					

ne

Tabla: Características de las cuidadoras principales de pacientes con esquizofrenia con intentos de suicidio

Variable sociodemográfica	Frecuencia (f)	Porcentaje (%)
Sexo		
Femenino	5	100%
Masculino	0	0%
Edad		
30 – 40	1	20%
41 – 50	2	40%
51 – 60	1	20%
61 a más	1	20%
Parentesco con el paciente		
Madre	3	60%
Hermana	1	20%
Tía	1	20%
Tiempo como cuidadora		
1 – 5 años	1	20%
6 – 10 años	1	20%
11 a más años	3	60%
	5	100%

ne o :

a la : *Área Personal*

Área Personal	Sub-Categorías	Cita de Explicación
Aspectos funcionales personales	Continuación de rutina	"(...)Trataba de llevarlo conmigo a donde iba para seguir con mi vida "
	Apoyo en la religión	"(...) Buscando de Dios intensamente, no hubiese sido posible si no hubiera estado Dios primero"
	Espiritualidad	"(...) Siempre tengo esa esperanza no, quizás amanezca un día, no sé cuándo será, pero de repente amanezca un día que mi hijo pueda despertarse como era antes"
	Aceptación del diagnóstico del paciente	"(...) yo no podía avergonzarme de mi hijo, yo todo el mundo que me preguntaba que tiene, yo les decía que tenía mi hijo, no tenía vergüenza, jamás porque... yo era su madre"
	Cualidades personales positivas	"(...) Soy una persona que tengo paciencia para afrontar este problema"
Aspectos disfuncionales personales	Tiempo para actividades personales de recreación	"(...) Como salgo, me distraigo, ya no estoy tan pendiente de mi hijo"
	Alteración del estado emocional	"(...) Bueno sentí pena, tristeza, una negatividad, ósea no quería aceptar que él tenía esquizofrenia"
	Alteración de la rutina	"(...) faltar a esos sitios donde tengo que ir, porque no puedo dejarlo solo"
	Restricción de tiempo personal	"(...) yo no iba a fiestas, yo no iba a reuniones"
	Preocupación por el cuidado a futuro de su familiar	"(...) Me preocupa que va a ser de él cuándo yo no este, porque él no trabaja"

Tabla 1: Área Social

Área social	Sub-Categorías	Cita de Explicación
Apoyo social	Apoyo recibido por familiares indirectos	"(...) ellos me han apoyado bastante, porque me daban fuerzas, ellos lo cuidaban un poco para que yo pueda respirar porque yo ya no podía, parecía que ya no soportaba"
	Apoyo recibido por amigos y/o vecinos	"(...) Le quiere mucho, es como un hermano, ella le aconseja, le habla, le dice la palabra de Dios, o sino trata de hablarle con alegría"
Desamparo social	Problemas con pareja	"(...) mi esposo tiene celos, envidia hacia mi hijo y eso no me agrada"
	Nulo apoyo recibido	"(...) sus hermanos son médicos nunca vinieron un día a estar con él"
	Discriminación por amigos y/o vecinos	"(...) los vecinos por mi casa, donde yo vivo siempre lo trataban de loco"
	Problemas con vecinos	"(...) Les ha roto las ventanas a las vecinas con las sillas, lo rompía como 10 veces a una señora y yo tenía que acomodar las ventanas y de nuevo lo hacía"

Tabla 2: Área Familia

Área familia	Sub-Categorías	Cita de Explicación
Soporte familiar	Involucramiento de la familia en el cuidado	"(...) Mis hijos, mi hijo Juan Cesar el mayor, mi hijo Víctor que es como mi hijo, mi hermano mucho me ayuda, demasiado, ellos me ayudaban"
Abandono familiar	Conflictos internos	"(...) a veces me llamaban mis otros hijos porque comenzaban a pelearse, se golpeaban el uno al otro"
	Desintegración familiar	"(...) el papá con quien estoy separado desde que mi hijo era pequeño jamás se preocupó por él, a pesar de que supo que estuvo así"
	Discriminación por familiares directos	"(...) sus primos se escondían, se echaban llave, y no le abrían la puerta, tocaba la puerta, no le abrían"
	Desvinculación de la familia en el cuidado	"(...) mis familiares me decían tienes que buscar un lugar para internarlo, sino te vamos a denunciar"

Tabla 1: Área de Salud

Área de salud	Sub-Categorías	Cita de Explicación
Cuidado personal	Estabilización química del paciente	"(...) él toma cuatro clases de medicina y se iba a descansar y después ya bajaba a ayudar a su tío en cocinar"
	Adecuados hábitos de sueño	"(...) ahora duermo a las 11 ya, ya que me levanto a las 6 a hacer mis cositas no"
	Adecuados hábitos de alimentación	"(...) A si ya, yo trato de comer bien"
	Estado de salud optimo	"(...) No, no estoy estresada porque voy a las actividades organizadas por el centro de salud mental a distraerme"
Inadecuado cuidado personal	Desarrollo de enfermedades físicas y/o dolencias	"(...) últimamente me siento más cansada, los dolores de cabeza eran insoportables"
	Desarrollo de enfermedades mentales	"(...) estuve un año, casi 2 con tratamiento psicológico, y con psiquiatría hasta que me sacaron del cuadro de depresión, porque me causo mucho, mucho dolor "
	Lesiones físicas	"(...) a mí también me rompió el tabique"
	Alteración en la rutina del sueño	"(...) Ya no tenía sueño, no dormía casi, dormía poco, por eso también todo mi sistema nervioso se alteró "
	Alteración en la alimentación	"(...) casi no tenía apetito no, comía poco"

Tabla 1: Área Económica y Laboral

Área económica y laboral	Sub-Categorías	Cita de Explicación
Estabilidad económica	Apoyo económico externo	"(...) mi hermana, ella se ocupada darle sus medicamentos"
	Estabilidad laboral	"(...) No, seguía trabajando ahí en el colegio"
Inestabilidad económica	Desempleo	"(...) Si pues, no podía ir a trabajar, no podía dejarlo a mi hijo solo"
	Cambios constantes de empleo	"(...) no todos los días trabajo porque tengo temor de como estará mi hijo en casa"
	Dificultades financieras	"(...) A sí, porque en ese tiempo mi hijo tomaba bastante medicina, imagínese yo gastaba como 3000 mensual"

ne o:

Criterios consolidados COR: Lista de verificación

Inicio: Tipo de investigación y relevancia

Características personales

1. ¿Qué autor realizo la entrevista o grupo focal?
Bachiller en Psicología Luis Eloy Ahumada Moncada
2. ¿Cuáles eran las credenciales del investigador?
Estudiantes de psicología elaborando la investigación para obtener el titulo de pregrado.
3. ¿Cuál era su ocupación en el momento de estudio?
Practicante Pre Profesional de psicología en el Hospital Víctor Lazarte Echegaray en la ciudad de Trujillo – La Libertad – Perú.
4. ¿El investigador era hombre o mujer?
Hombre
5. ¿Qué experiencia o formación tenía el investigador?
Estudiante de psicología de ultimo ciclo. Investigación de tipo psicométrica para la obtención de Bachillerato. Curso de especialización en Psicología Clínica. Diplomado en Psicología comunitaria.

Relación con los participantes

6. ¿Se estableció una relación antes del comienzo del estudio?
Se estableció una comunicación con una participante con el objetivo de generar una red para encontrar otras participantes interesadas
7. ¿Qué sabían los participantes sobre la investigación?
Tenían conocimiento sobre las características de la población a quien iba dirigido la investigación, además tener interés en aportar
8. ¿Qué características se informaron sobre el entrevistador/facilitador?
Éxito un interés en recabar información sobre el tema planteado de forma ética.

Inicio: Diseño de estudio

Marco teórico

9. ¿Qué orientación metodológica se manifestó para sustentar el estudio?
Es una investigación cualitativa de tipo fenomenológica

Selección de participantes

10. ¿Cómo se seleccionaron los participantes?
Por medio de la técnica bola de nieve la cual permitió mediante contactos encontrar a las participantes
11. ¿Cómo se acercó a los participantes?
Mediante llamadas por teléfono, mensajes de texto mediante la aplicación WhatsApp y en forma presencial acudiendo a grupos de cuidadoras en centros de salud
12. ¿Cuántos participantes había en el estudio?

En total la población fue de 5 participantes llegando a la saturación

13. ¿Cuántas personas se negaron a participar o abandonaron? ¿Razones?

Se presento el caso de 2 participantes quienes no pudieron y no desearon participar, el primero por no cumplir con los criterios de inclusión, y el segundo por no disponer de tiempo para realizar la entrevista

□ □ **s e** □

14. ¿Dónde se recopiló los datos?

Los datos se recopilaron en el hogar de las cuidadoras, o por medio de llamada telefónica

15. ¿Había alguien más presente además de los participantes e investigadores?

No, las entrevistas se realizaron exclusivamente con la presencia de las cuidadoras.

16. ¿Cuáles son las características importantes de la muestra?

En la totalidad de las participantes pertenecen al sexo femenino, encontrándose entre las edades de 30 a 75 años, siendo el parentesco con los pacientes de Madre, hermana o tía. Por ultimo el tiempo de cuidado vario entre los 2 a 30 años.

17. ¿Los autores proporcionaron preguntas, recordatorios o guías? ¿Fue probado en prueba piloto?

Para la investigación se indago acerca del tema estableciendo categorías las cuales incluyeron preguntas que conformaron la guía de entrevista semiestructura validada por 5 jueces expertos. De igual modo, se realizo la prueba piloto con una participante para verificar si se obtenía la información deseada.

18. ¿Se realizaron entrevistas repetidas? Si es así ¿Cuántas?

No, cada entrevista fue única

19. ¿La investigación utilizó grabaciones de audio o visuales para recopilar los datos?

Se empleo la grabación de audio mediante una grabadora adquirida

20. ¿Se tomaron notas de campo durante y/o después de la entrevista o grupo focal?

Se tomaron notas de campo referentes a la accesibilidad con la población seleccionada, teniendo que acudir a diferentes centros de salud para lograr obtener el número de participantes final.

21. ¿Cuál fue la duración de las entrevistas o el grupo focal?

La duración aproximada vario entre 20 a 55 minutos en cada una de las entrevistas

22. ¿Se discutió la saturación de los datos?

Si, realizándose el cuadro de significancia con ayuda del programa Atlas.ti

23. ¿Se devolvieron las transcripciones a los participantes para que comenten y/o corrijeran?

Si, luego de cada entrevista se procedió a la transcripción y posteriormente a la entrega de cada una de estas a las participantes quienes no tuvieron mayores comentarios

Do inicio del análisis de los hallazgos

Análisis de los datos

24. ¿Cuántos codificadores de datos codificaron los datos?
En total se encontraron 42 códigos distribuidos de forma específica
25. ¿Los autores proporcionaron una descripción del árbol de codificación?
Si, el cual se ayudo en el programa Atlas.ti
26. ¿Se identificaron los temas de antemano, o se derivaron de los datos?
Para la investigación se emplearon ambas modalidades, siendo primero investigado el tema en cuestión y posterior en el análisis se propusieron nuevos temas para un mejor entendimiento.
27. ¿Qué software, si corresponde, se utilizó para administrar los datos?
Se empleo el programa ATLAS.ti versión 9
28. ¿Los participantes proporcionaron comentarios sobre los hallazgos?
Estos fueron muy breves, siendo en su mayoría de apoyo a la investigación

Reconstruyendo

29. ¿Se presentaron citas de los participantes para ilustrar los temas/hallazgos?
¿Se identifico cada cita?
En todas las categorías propuestas se encontraron citas referentes al tema las cuales aportan mayor entendimiento
30. ¿Hubo coherencia entre los datos presentados y los hallazgos?
Si, se corroboro esto con la comparación de anteriores trabajos, las entrevistas y las categorías propuestas
31. ¿Se presentaron claramente los temas principales en los hallazgos?
Si, cada categoría sumada a las subcategorías estuvo enfocadas a la recopilación específica del tema central logrando así obtener las experiencias necesarias para analizar el tema.
32. ¿Existe una descripción de casos diversos o discusión de temas menores?
Si, al mostrar cada cita en específico para cada subcategoría mostrando la relevancia de cada una de ellas para el tema.



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA**

Declaratoria de Autenticidad del Asesor

Yo, RAYMUNDO VILLALVA ORNELLA, docente de la FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD de la escuela profesional de PSICOLOGÍA de la UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO SAC - TRUJILLO, asesor de Tesis titulada: "EXPERIENCIA DE CALIDAD DE VIDA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA CON INTENTO DE SUICIDIO, TRUJILLO", cuyo autor es AHUMADA MONCADA LUIS ELOY, constato que la investigación tiene un índice de similitud de 7.00%, verificable en el reporte de originalidad del programa Turnitin, el cual ha sido realizado sin filtros, ni exclusiones.

He revisado dicho reporte y concluyo que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio. A mi leal saber y entender la Tesis cumple con todas las normas para el uso de citas y referencias establecidas por la Universidad César Vallejo.

En tal sentido, asumo la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión tanto de los documentos como de información aportada, por lo cual me someto a lo dispuesto en las normas académicas vigentes de la Universidad César Vallejo.

TRUJILLO, 07 de Agosto del 2023

Apellidos y Nombres del Asesor:	Firma
RAYMUNDO VILLALVA ORNELLA DNI: 43880118 ORCID: 0000-0001-8000-1422	Firmado electrónicamente por: ORAYMUNDOV86 el 14-08-2023 16:41:59

Código documento Trilce: TRI - 0644110